

Université de Sherbrooke

L'expérience de la planification du congé  
vécue par des conjointes de patients MPOC

Présenté par

Carolyne Emard

Programme des sciences cliniques

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès sciences (M. Sc.) en sciences cliniques (spécialisation sciences infirmières)

Mai 2008

© Carolyne Emard, 2008



Library and  
Archives Canada

Bibliothèque et  
Archives Canada

Published Heritage  
Branch

Direction du  
Patrimoine de l'édition

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file    Votre référence*

*ISBN: 978-0-494-42956-3*

*Our file    Notre référence*

*ISBN: 978-0-494-42956-3*

#### NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

#### AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

---

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

L'expérience de la planification du congé  
vécue par des conjointes de patients MPOC

Carolyne Emard

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Cécile Michaud, Ph. D.

Directrice de recherche  
École des sciences infirmières  
Université de Sherbrooke

Nicole Bolduc, M.Sc.

Membre du jury, interne au programme  
École des sciences infirmières  
Université de Sherbrooke

Odette Roy, Ph. D.

Membre du jury, externe au programme  
Infirmière clinicienne associée à la  
Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal  
Adjointe à la Direction des soins infirmiers  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Mémoire accepté le 28 mai 2008

## SOMMAIRE

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) entraîne, sur plusieurs années, une détérioration graduelle de l'état de santé des personnes atteintes. Ces dernières vivent, par conséquent, des hospitalisations à répétition. Cette détérioration graduelle et ces hospitalisations ont un impact sur la personne atteinte et ses proches. En effet, les proches sont les principaux dispensateurs de soins à domicile. Une planification du congé hospitalier adéquate peut diminuer la fréquence des hospitalisations et diminuer l'anxiété des proches aidants qui prendront le relais à domicile. Le suivi systématique de la clientèle MPOC est un mode de prestation de soins qui a été développé, dans les années 1990, pour offrir des soins appropriés au moment opportun et mieux planifier le congé hospitalier.

Plusieurs études portant sur la planification du congé hospitalier ont révélé que ce processus pouvait être parfois chaotique et engendrer un niveau de stress élevé et d'insatisfaction chez les personnes hospitalisées et leurs proches. Par ailleurs, les études expérimentales ont démontré que le processus de planification du congé pouvait être amélioré, procurant des bénéfices tant à la clientèle hospitalisée et à ses proches, qu'à l'organisation. Pour ce faire, le processus devrait être structuré, inclure une collaboration étroite avec le patient et sa famille et s'appuyer sur une excellente organisation de services ainsi qu'un suivi adéquat dans la communauté.

À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée à l'expérience de la planification de congé des conjointes de personnes atteintes de MPOC dans le cadre d'un suivi systématique de la clientèle. Compte tenu de l'importance de leur rôle pour la qualité de vie de la famille, l'étude de cette expérience s'imposait. Elle a été réalisée à l'aide de l'approche phénoménologique de Parse dont la Théorie de l'humain en devenir a aussi servi de toile conceptuelle à la présente étude.

Les participantes (n=3) ont été recrutées dans un centre hospitalier affilié universitaire de la Montérégie. Pour faire partie de l'étude, les participantes devaient être des conjointes d'une personne qui a bénéficié du suivi systématique de la clientèle lors de la dernière hospitalisation. Les données ont été recueillies par entrevues peu dirigées, enregistrées intégralement sur bandes sonores, puis transcrites. Elles ont été analysées à la lumière du cadre méthodologique de Parse.

Les résultats de l'étude ont dévoilé l'expérience vécue par les conjointes. Ainsi, pour une femme dont le conjoint a bénéficié d'un suivi systématique de la clientèle pour MPOC, la planification de congé est un processus professionnel bien organisé qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC. L'étude a permis de révéler l'expérience complexe des conjointes pour qui la planification de congé représente un processus qui appartient aux professionnels de la santé. Bien qu'elles n'y participent pas de façon directe, les conjointes ont l'impression que le processus est bien organisé, car dès leur retour à domicile des services adaptés aux besoins sont mis en place. Ces services simplifient la vie de la conjointe qui est dédiée complètement aux soins de son époux atteint de MPOC, au stade terminal de sa maladie. Même si la vie quotidienne est difficile et qu'elles n'ont plus de temps libre, les conjointes considèrent que la présence de leur époux auprès d'elles est importante. Elles savent qu'elles font une différence dans la vie de leur époux, car grâce aux soins dévoués qu'elles lui prodiguent, leur époux peut rester à la maison.

La présente étude met l'accent sur la qualité de vie de la personne soignée et de ses proches lors du retour à domicile et moins sur le caractère administratif de la planification du congé. Les concepts élaborés par Parse permettent de comprendre les paradoxes vécus par les conjointes et l'importance qui doit être accordée au sens de l'expérience vécue par la conjointe, afin d'accompagner le mieux possible les proches aidants dans leurs expériences de santé.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE</b> .....	iii
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	v
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	viii
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS UTILISÉES</b> .....	ix
<b>DÉDICACE</b> .....	x
<b>REMERCIEMENTS</b> .....	xi
<b>PREMIER CHAPITRE- La problématique</b> .....	1
1. La problématique .....	1
1.1 L'objectif de l'étude.....	6
<b>DEUXIÈME CHAPITRE- La recension des écrits</b> .....	7
2.1 La planification du congé hospitalier.....	7
2.1.1 Perception des patients/familles quant à la planification de congé.....	8
2.1.2 L'expérience d'une planification de congé.....	11
2.1.3 Efficacité de la planification de congé.....	12
2.2 Le suivi systématique de clientèles.....	17
2.2.1 Le suivi systématique de la clientèle mpoc.....	20
2.2.2 Étude évaluative en suivi systématique de clientèle... ..	21
2.3 Qualité de vie des conjointes de personnes atteintes de mpoc.....	22
2.4 La Théorie de l'humain en devenir .....	24
<b>TROISIÈME CHAPITRE- La méthode</b> .....	27
3.1 Approche phénoménologique .....	27
3.2 Milieu et participantes.....	31
3.2.1 Le milieu .....	31
3.2.2 Sélection des participantes .....	32
3.2.2.1 Profil de madame A (annexe A).....	34

3.2.2.2 Profil de madame B (annexe B) .....	35
3.2.2.3 Profil de madame C (annexe C) .....	36
3.3. Collecte et analyse des données .....	36
3.3.1 Collecte des données .....	37
3.3.2 Analyse des données .....	38
3.3.3 Déroulement de l'étude .....	39
3.4 Considérations éthiques .....	41
3.5 Critères de scientificité.....	43
3.5.1 Validité interne ou crédibilité.....	43
3.5.2 Validité externe ou transférabilité.....	44
3.5.3 Fiabilité. ....	44
3.6 Limites... ..	45

#### **QUATRIÈME CHAPITRE- La description des significations .....**

4.1 Premier sous-thème : la planification de congé est un processus professionnel bien organisé. ....	46
4.1.1 La planification de congé est un processus professionnel .....	46
4.1.2 La planification de congé est un processus bien organisé.....	49
4.2 Deuxième sous-thème : la planification de congé est un processus qui simplifie une vie dédiée à une personne chère rendue au stade terminal de la mpoc .....	53
4.2.1 La vie des conjointes est dédiée aux soins.....	53
4.2.2 Prendre soin d'une personne chère est un choix .....	56
4.2.3 Prendre soin d'une personne au stade terminal de la maladie .....	58

#### **CINQUIÈME CHAPITRE- La discussion .....**

5.1 L'expérience interprétée à la lumière de la Théorie de l'humain en devenir..	63
5.1.1 Le sens.....	64
5.1.2 La rythmicité .....	64
5.1.3 La transcendance.....	65
5.2 Liens avec les recherches antérieures .....	67

5.2.1	La planification du congé : un processus professionnel .....	68
5.2.2	La planification du congé : un processus bien organisé.....	69
5.2.3	La planification de congé : un processus qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC .....	70
5.3	Recommandations pour la pratique infirmière.....	72
5.4	Recommandations pour la recherche .....	75

<b>CONCLUSION.....</b>	<b>77</b>
------------------------	-----------

<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>80</b>
---	-----------

<b>ANNEXE A-</b> Génogramme et écocarte madame A .....	<b>86</b>
<b>ANNEXE B-</b> Génogramme et écocarte madame B.....	<b>88</b>
<b>ANNEXE C-</b> Génogramme et écocarte madame C .....	<b>90</b>
<b>ANNEXE D-</b> Guide d'engagement dialogique .....	<b>92</b>
<b>ANNEXE E-</b> Guide de la deuxième entrevue madame A.....	<b>94</b>
<b>ANNEXE F-</b> Guide de la deuxième entrevue madame B .....	<b>96</b>
<b>ANNEXE G-</b> Formulaire de consentement des participantes .....	<b>98</b>
<b>ANNEXE H-</b> Certificat d'approbation du comité d'éthique de la recherche.....	<b>104</b>



**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau I	Études expérimentales portant sur la planification du congé hospitalier	16
Tableau II	Volets du suivi systématique de clientèle.....	19
Tableau III	Résumé des données sociodémographiques des participantes .....	34

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFEAS	Association féminine d'éducation et d'action sociale
AVC	Accident vasculaire cérébral
AVQ	Activités de la vie quotidienne
C	Groupe contrôle
Chx	Chirurgie
CLSC	Centre local de services communautaires
cranio	Craniotomie
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
Exp	Groupe expérimental
Med	Médecine
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique
n	Échantillon
OIIQ	Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec
PTG	Prothèse totale du genou
PTH	Prothèse totale de la hanche
RRSSS	Régie régionale de la santé et des services sociaux
SSC	Suivi systématique de la clientèle

## **DÉDICACE**

À ces conjointes qui ont pris quelques heures de leur temps si rare, l'ai-je appris, pour partager avec moi un bout de leur quotidien si chargé. Elles ont fait preuve d'une générosité hors du commun qui m'a beaucoup touchée.

## REMERCIEMENTS

Cette aventure entreprise il y a trois ans se termine, non sans avoir apporté son lot de joies, de découragement, de fierté et d'inquiétudes. Plusieurs personnes ont été présentes tout au long de ce parcours. Ces personnes font partie de moi et de cet ouvrage, et c'est la raison pour laquelle j'aimerais les remercier, même si, pour moi, le mot merci n'est pas assez lourd de sens pour leur témoigner toute ma gratitude.

Cécile, au début de cette aventure, tu m'avais avisée qu'il se pouvait que je me sente parfois seule. Pourtant, j'ai toujours eu l'impression que tu étais là, en pensée, avec moi. Ton soutien indéfectible a su me rassurer et me forcer à donner le meilleur de moi-même, puisque tu as su me donner le meilleur du tien. Ta rigueur, tes encouragements et ta confiance en moi m'ont accompagnée tout au long de ces études et m'ont aidée à vaincre ces moments de découragements et de doutes. Grâce à toi, j'ai développé mon intérêt pour la recherche. Je t'en remercie.

Merci à Denise Malo, qui a été ma codirectrice de recherche tout au long de ma première année d'étude. Bien que je regrette que nos routes se soient séparées si rapidement, je tiens à souligner combien j'ai apprécié ma première année de maîtrise. On dit que chaque personne que l'on rencontre nous apporte quelque chose. Cette première année a été importante et j'ai beaucoup appris. J'ai apprécié plus que tout votre soutien, votre disponibilité et votre capacité à me permettre d'aller plus loin dans mes réflexions. J'espère que ce mémoire est à la hauteur de ce que vous m'avez donné. Merci Denise.

Madame A, merci d'avoir contribué à ce mémoire. Vous avez accepté si gentiment de partager avec moi un bout de votre quotidien si chargé. Votre

expérience d'aidante m'a beaucoup touchée. Madame B, merci de vous être ouverte à moi si généreusement. Ce que vous m'avez appris fera partie de moi à jamais. Madame C, merci d'avoir pris ce temps pour moi. Votre générosité a permis de boucler la boucle de cette aventure qui, j'espère de tout coeur, représente fidèlement votre expérience d'aidante.

Merci à Modeline qui fût une collaboratrice importante au cours de ce projet de recherche et Annick, infirmière-chef, pour leur soutien au cours de cette recherche. Leur collaboration a facilité grandement la réalisation de ce projet de recherche et je les en remercie.

Merci à ma famille, particulièrement ma mère, qui m'a donné le plus important héritage, celui de réaliser des études supérieures. Vos encouragements et votre soutien m'ont beaucoup touchée. Sans le savoir, vous avez contribué à la réalisation de cet ouvrage, parce que vous m'avez donné ce courage, qui me faisait parfois défaut, pour aller au bout de cette aventure. Maintenant, la fierté qui se lit dans vos yeux est le plus beau cadeau qui soit.

Finalement, pour avoir contribué à la réalisation de ce projet, j'aimerais remercier la Fondation des infirmières et infirmiers du Canada pour leur soutien financier ainsi que l'Université de Sherbrooke et le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. Leur contribution a été plus qu'appréciée.

## **PREMIER CHAPITRE**

### **LA PROBLÉMATIQUE**

#### **1. LA PROBLÉMATIQUE**

La maladie pulmonaire obstructive chronique, aussi désignée MPOC, est une des causes d'hospitalisation les plus fréquentes et entraîne de longs séjours hospitaliers (Mapel, Hurley, Frost, Petersen, Picchi, Coultas, 2000). Au Canada, en 2005, parmi les adultes âgés de plus de 34 ans ayant participé l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), 754 800 personnes ont déclaré souffrir d'une MPOC qui avait été diagnostiquée par un professionnel de la santé (Agence de la santé publique du Canada, 2007). En Montérégie, la MPOC représente la cinquième cause de décès avec un taux de mortalité de 36,8 par 100 000 de population (RRSSS Montérégie, 2005). Bien qu'il y ait une plus grande prévalence de la maladie chez les femmes (Agence de la Santé publique du Canada, 2004; Santé Canada, 2001), le taux d'hospitalisation et de mortalité est plus élevé chez les hommes (Agence de la Santé publique du Canada, 2004).

La MPOC comprend deux pathologies distinctes, soit la bronchite chronique et l'emphysème. La première se manifeste par une production continue et abondante d'exsudats inflammatoires qui remplissent et obstruent les bronchioles et qui prédisposent aux infections des voies respiratoires inférieures. L'emphysème, pour sa part, se caractérise par un élargissement permanent et destructeur des voies aériennes

distales, au niveau des bronchioles terminales, nuisant ainsi aux échanges gazeux et diminuant le volume expiratoire de la personne (Honig et Ingram, 2002). De manière générale, la MPOC entraîne de nombreuses limitations physiques pour la personne qui en souffre, dont une dyspnée, de la difficulté à accomplir les activités de la vie quotidienne et de la difficulté à se mobiliser. Ces limitations varient en fonction de la sévérité de la maladie (Kanervisto, Paavilainen, Astedt-Kurki, 2003).

De par son caractère chronique, la MPOC nécessite une prise en charge globale qui implique la prévention de la détérioration progressive, le traitement des symptômes ainsi que la prévention de l'exacerbation (Gervais, Bourbeau et Olivenstein, 2001). L'état de santé des personnes atteintes de MPOC se détériore graduellement sur plusieurs années et ces années sont entrecoupées de plusieurs épisodes sévères d'exacerbations de la maladie qui conduisent à des hospitalisations (Murray, Kendall, Boyd, Sheikh, 2005). Les exacerbations, qui surviennent en général un peu plus d'une fois l'an (Honig et Ingram, 2002), sont définies comme des aggravations de l'état pathologique et se caractérisent par une augmentation de la difficulté à respirer, des sibilances (bruits pulmonaires anormaux), de la toux et des expectorations. De par son évolution, la MPOC entraîne des traitements constants dont l'intensité est plus importante lors des hospitalisations. En 1997, la moyenne de durée de séjour en centre hospitalier en lien avec la MPOC était évaluée à 10,5 jours (Santé Canada, 2001). Lors de l'hospitalisation, la personne atteinte reçoit un traitement pharmacologique (bronchodilatateur, cortisone, etc.) et fréquemment de l'oxygénothérapie (Honig et Ingram, 2002). Lors de son retour à domicile, la médication est souvent continuée et l'oxygénothérapie l'est aussi parfois (Chojnowski, 2003). En plus, la personne atteinte de MPOC doit apprendre à prévenir et à contrôler ses crises de dyspnée et doit être vigilante pour prévenir et dépister tout signe d'infection. Elle peut avoir à faire des choix difficiles, par exemple, se départir d'un animal, éviter les contacts avec ses petits-enfants, rester à la maison lorsque les indices de pollution dans l'air sont élevés. Bien que la personne atteinte de MPOC soit limitée sur le plan fonctionnel et physique, elle doit, idéalement, développer ses

capacités respiratoires résiduelles par l'exercice en plus de trouver des moyens pour conserver ses énergies, car le manque d'oxygène entraîne une immense fatigue.

Une maladie chronique, telle la MPOC, a un impact important sur les autres membres de la famille (Sales, 2003). Selon Ducharme (2006), ce sont encore aujourd'hui principalement les femmes, peu importe leur rôle au sein de la famille, qui agissent en tant qu'aidantes et parfois même véritables soignantes. Elles contribuent de façon significative au maintien à domicile des personnes âgées. Elles sont sollicitées pour prodiguer des soins de santé complexes, plus particulièrement depuis la réduction des durées de séjour hospitalier et le transfert des soins des établissements de santé au domicile des personnes malades (AFÉAS et *al.*, 1998). Certains auteurs (Cain et Wicks, 2000; Sales, 2003) affirment que cette situation contribue à l'épuisement des proches ainsi qu'à la diminution de leur qualité de vie. Sexton et Hazard Munro (1985) affirment que les conjointes qui deviennent des aidantes de leur époux atteint de MPOC voient un impact majeur dans leur vie quotidienne. En effet, elles consacrent la majorité de leur temps à leur conjoint malade et s'isolent. En plus, elles vivent des inquiétudes constantes quant aux symptômes que présente la personne atteinte de MPOC. Les conjointes sont aussi inquiètes de la condition physique de leur conjoint et vivent de l'incertitude lors d'une période d'exacerbation de la maladie (Sexton et Hazard Munro, 1985). Bergs (2000), pour sa part, affirme que les femmes qui prennent soin de leur conjoint atteint de MPOC éprouvent de sérieux problèmes de santé. Toutefois, elle affirme que ces femmes perçoivent des côtés positifs au fait de prendre soin de leur conjoint atteint de MPOC. Les travaux de recherche de Ducharme (2006) lui ont permis de constater que les conjointes âgées perçoivent un stress important quant à leur expérience de soignante en plus de percevoir une absence de contrôle devant cette situation.

De par l'évolution de la maladie, les personnes atteintes de MPOC vivent la détérioration graduelle de leur état de santé, échelonnée sur plusieurs années. Cette détérioration graduelle est entrecoupée d'épisodes sévères d'exacerbation qui



conduisent à des hospitalisations répétitives (Murray et *al.*, 2005). Par conséquent, la planification du congé représente un aspect important des soins pour deux raisons. Premièrement, une préparation sommaire du congé, sans évaluation complète de la situation du patient et de ses proches, peut engendrer des difficultés importantes, telles que de l'anxiété, de la fatigue ou du stress chez les proches aidants qui sont les principaux dispensateurs de soins à domicile (Gagnon, Guberman, Côté, Gilbert, Thivierge et Tremblay, 2002). Deuxièmement, la planification de congé peut avoir un impact positif sur la fréquence des hospitalisations (Hansen, Bull et Gross, 1998; Maramba, Richards, Myers et Larrabee, 2004; Naylor, Brooten, Jones, Lavizzo-Mourey, Mezey et Pauly, 1994). Selon Watts et Gardner (2005), une planification adéquate du congé hospitalier permet de minimiser les sources d'anxiété, de maximiser la collaboration et la transition harmonieuse du centre hospitalier vers le domicile et, ainsi, préserver la qualité de vie de tous les membres de la famille.

La planification du congé est un processus de transition, pour les patients et les membres de leurs familles, processus qui se prépare dès l'admission au centre hospitalier et qui se finalise lorsque le patient le quitte. De plus, ce processus est dynamique et il nécessite des habiletés spécifiques chez tous les professionnels de la santé qui unissent leurs efforts pour favoriser une continuité de soins (Watts et Gardner, 2005). Une préparation inadéquate en vue du congé hospitalier entraîne des conséquences aussi importantes qu'un risque de ré-hospitalisation évitable, une diminution de l'observance aux traitements, un manque de connaissances sur la reconnaissance des signes et symptômes d'une aggravation de l'état de santé, et finalement peut causer de l'anxiété (Hansen et *al.*, 1998). Or, un écart semble persister entre ce que devrait être idéalement une planification de congé et comment elle est en réalité réalisée. Alors qu'elle est décrite comme une partie intégrante des soins qui se planifie dès l'admission du patient, elle est quelques fois coordonnée de façon tardive (Watts, 1995 citée dans Watts et Gardner, 2005).

Les auteurs Gagnon et *al.* (2002) constatent, de manière générale, que les proches sont peu intégrés à la démarche de la préparation du congé, qu'ils participent rarement à la prise de décision et se sentent peu consultés sur leur disponibilité, alors qu'ils sont les principaux aidants. Les auteurs Roberge, Fournier, Michaud et Pepin (2003) quant à eux, soutiennent que ce sont surtout les aidants qui seraient préoccupés par la préparation au congé et moins les patients eux-mêmes. Par conséquent, la participation des proches s'avère essentielle à la continuité de soins, parce qu'ils seront les principales personnes à dispenser les soins de santé requis lors du retour à domicile (AFÉAS et *al.*, 1998; Ducharme, 2006; Gagnon et *al.*, 2002).

Afin de pallier les failles de la planification de congé, des institutions ont mis sur pieds un mode de prestation de soins nommé le suivi systématique de la clientèle. Sur le plan de l'organisation des soins, le suivi systématique de clientèles développé dans les années 1990, vise essentiellement à dispenser des soins de qualité au moment opportun (Nadon et Thibault, 1993), tout en évitant la fragmentation des soins et en assurant un suivi particulier auprès de clientèles ciblées. Or, ce suivi est maintenant implanté dans plusieurs établissements de santé et auprès de diverses clientèles, dont les personnes atteintes de MPOC. D'un point de vue théorique, le suivi systématique de clientèles se situe dans une perspective d'autoprise en charge du patient et de sa famille, à qui l'on doit permettre d'être les principaux décideurs de leur propre vie, en les accompagnant dans la prise de décisions éclairées par rapport à leur propre santé, selon leurs besoins, leurs valeurs et leurs ressources. Une équipe interdisciplinaire travaille en étroite collaboration, afin d'accompagner les personnes et leurs familles à travers leur prise en charge de la maladie et des symptômes qu'elle engendre. Ainsi, la participation active de la personne atteinte et de sa famille à la planification des soins est essentielle (Villeneuve, 1996). Le suivi systématique de la clientèle est composé de deux volets, soit un volet administratif et un volet clinique. Le volet administratif est notamment composé d'activités telles que la gestion des soins durant l'hospitalisation et le contrôle des durées de séjour. Quant au volet clinique, il est composé d'activités telles que l'identification des besoins de la personne et de sa

famille, l'évaluation des ressources et la planification de congé. Cette dernière est donc une activité importante dans le cadre d'un suivi systématique de la clientèle.

Le suivi systématique de la clientèle est en mesure d'apporter des bénéfices intéressants sur le plan clinico administratif (Villeneuve, 1996). Par contre, Ducharme (2006) affirme que les aidants familiaux demeurent malgré tout en périphérie des objectifs qui visent d'abord une réintégration rapide des personnes à domicile. Les études de Roberge, Ducharme, Lebel, Pineault et Loisel (2002) et de Gagnon et *al.* (2002) ont révélé la crainte vécue par les proches de ne pas être en mesure de s'occuper adéquatement d'une personne malade. Or, même s'il est connu que les proches sont les principaux aidants lors du retour à domicile qui suit une hospitalisation, leur expérience est méconnue et, à notre connaissance, n'a pas encore été étudiée. Dans la perspective de la Théorie de l'humain en devenir de Parse, qui sert de cadre conceptuel et de méthode de recherche à la présente étude, il nous apparaît important de saisir le sens accordé à une expérience, afin d'accompagner le plus adéquatement possible les personnes qui vivent ces expériences (Parse, 2003). Plus particulièrement, nous croyons qu'il est important de connaître l'expérience de la planification de congé des conjointes de personnes atteintes de MPOC. Cette connaissance permettra de poser les bases pour rehausser le caractère positif de leur expérience de prendre soin de leur conjoint atteint de MPOC (Bergs, 2002) et d'en diminuer les conséquences négatives pour leur santé (Bergs, 2002; Sexton et Hazard Munro, 1985).

### **1.1 But de l'étude**

Le but du présent projet de recherche est donc de comprendre l'expérience de la planification du congé hospitalier vécu par les conjointes de personnes qui bénéficient d'un suivi systématique de clientèle MPOC.

## **DEUXIÈME CHAPITRE**

### **LA RECENSION DES ÉCRITS**

Le présent chapitre porte sur la recension des écrits pertinents au présent projet de recherche. Trois concepts y sont d'ailleurs abordés, soit la planification du congé hospitalier, la place des proches aidants lors de la planification du congé, ainsi que le suivi systématique de clientèles. Finalement, la dernière partie du présent chapitre abordera le cadre de référence choisi qui est celui de la Théorie de l'humain en devenir de Rosemarie Rizzo Parse.

#### **2.1 Planification du congé hospitalier**

La planification du congé est définie, selon Haddock (1991), comme étant un processus coordonné d'activités qui impliquent à la fois le patient et les professionnels de la santé qui doivent travailler en collaboration, afin de faciliter la transition des soins de santé d'une organisation à une autre, ou d'un niveau organisationnel à un niveau individuel. Quelques études ont porté sur la planification du congé hospitalier telle que vécue par les patients, les proches ou par les professionnels de la santé, et particulièrement par les infirmières. Toutefois, peu se sont intéressées à la planification du congé dans un contexte de suivi systématique de clientèles. Les paragraphes qui suivent portent sur les différents écrits empiriques traitant du concept de la planification du congé dans l'épisode hospitalier. Ces derniers traitent tous du même concept, mais ciblent, par contre, des éléments différents.

### 2.1.1. Perception des patients/familles quant à la planification de congé

Les personnes atteintes de MPOC et leurs familles qui vivent des planifications de congé sont, d'un point de vue théorique, les principaux acteurs au centre des soins de santé. Par conséquent, ils sont en mesure d'apprécier la façon de procéder des établissements de santé en ce qui a trait à la planification de congé. Ainsi, plusieurs études se sont intéressées à la perception des patients et des familles quant à la planification de congé qu'ils ont vécue.

Gongdon (1994) s'est intéressée à l'expérience de la planification du congé hospitalier vécue par des patients âgés américains hospitalisés pour une fracture de hanche (n=8), un membre de leur famille (n=8), ainsi que leur infirmière (n=8). À l'aide d'une approche par théorisation ancrée, cette étude a permis de soulever certains *patterns* qui se présentent, et ce, même si chaque personne vit la planification de son congé de façon unique. Les résultats présentent notamment une divergence quant à la perception de se sentir suffisamment préparé ou non au congé hospitalier. Alors que les patients se disent prêts au retour à domicile, les membres de la famille ne croient pas que celui-ci l'est et les infirmières en sont incertaines à cause de leur méconnaissance de la situation du patient expliquée par le roulement important du personnel infirmier sur les unités de soins. De plus, les membres de la famille perçoivent une méconnaissance du stress engendré par la situation de la part des professionnels de la santé. Cette étude arrive aussi à la conclusion que, du point de vue des patients et de leur famille, les décisions relatives à la planification du congé sont prises sans leur participation, et certains patients vont même jusqu'à normaliser cette situation. Finalement, Gongdon (1994) termine en affirmant que la complexité et la multidisciplinarité du processus de planification du congé hospitalier nécessitent une coordination, une communication et une collaboration entre les patients, leurs

familles, ainsi que les professionnels de la santé qui déplorent le manque de clarté de leur rôle ainsi que le manque de buts communs entre les intervenants.

Une infirmière américaine (Gillette, 1995) a étudié, à l'aide d'un devis descriptif, le niveau de satisfaction de la planification du congé hospitalier de patients âgés ayant subi une chirurgie et de membres de leur famille. Les données ont été recueillies par questionnaire téléphonique auprès de patients (n=10) et un membre de leur famille (n=10). Selon les résultats, neuf patients sur dix ont affirmé avoir participé à la planification de congé. Les commentaires étaient positifs et ont porté principalement sur l'approche professionnelle des membres de l'équipe de soin, sur les conseils qui ont été prodigués ainsi que sur la perception que tous les soins requis ont été prodigués. La moitié des patients croient que les membres de la famille ont participé à la planification de congé. Les patients disent avoir été prévenus de leur congé en moyenne 27 heures à l'avance, l'avis de congé variant entre cinq et 48 heures, ce qui, selon eux, est adéquat. Cinq patients ont identifié l'infirmière comme étant la personne la plus aidante dans le processus de planification du congé, alors que trois autres patients ont nommé le chirurgien, et les derniers ayant nommé à la fois l'infirmière et le médecin. En ce qui a trait aux membres de la famille, tous savaient qu'ils auraient à prendre soin du patient lors de son retour à domicile. Six des dix aidants ont dit avoir pris part à la planification du congé du patient. Des quatre aidants n'ayant pas pris part, trois ont affirmé qu'il n'était pas nécessaire qu'ils y participent. Finalement, sur une échelle d'appréciation variant de un à dix (dix étant excellent), les membres de la famille ont évalué en moyenne la qualité de la planification de congé à 8,9. L'appréciation de la qualité de la planification de congé hospitalier est évaluée inférieure chez les proches aidants que chez les patients.

Une autre étude australienne s'est intéressée à la perception des patients et des proches sur la qualité de la planification du congé hospitalier. Les auteurs Grimmer, Moss et Gill (2000) ont voulu comparer la perception de la qualité de la planification du congé hospitalier des patients (n=1559) avec celle de leurs proches aidants

(n=1126). Ils ont démontré qu'il n'y avait pas de différence significative entre la durée de séjour de patients ayant ou non des proches aidants. Cette situation laisse suggérer, selon les auteurs, que la présence d'un proche aidant n'influence pas la décision du centre hospitalier de donner congé au patient. Cependant, les auteurs ont trouvé une différence significative entre l'évaluation de la qualité de la planification du congé selon les patients et les proches aidants. Ces derniers ont évalué la qualité de la planification du congé de façon significativement inférieure. Les patients n'ayant pas de proches aidants ont aussi perçu la qualité significativement inférieure.

Une étude (Gagnon et *al.*, 2002) a été menée dans cinq régions du Québec. Elle avait pour but de décrire et comprendre le nouveau partage des responsabilités entre les services publics, communautaires et les familles en matière de soins, d'évaluer les problèmes qui surviennent à travers ce partage de responsabilités en ce qui a trait à la qualité des soins et de déterminer l'encadrement et l'enseignement offerts à la clientèle. L'échantillon a été constitué de patients et de proches (n=120), d'intervenants en centres hospitaliers (n=96 dont 38 sont infirmières) et des intervenants en CLSC (n=51, dont 25 sont infirmières). L'étude a porté sur quatre clientèles ayant connu une augmentation des soins à domicile, dont les personnes atteintes de MPOC. Cette étude démontre, en ce qui a trait à la planification de congé, que les proches sont encore peu souvent consultés sur le retour à domicile, leur désir de prendre en charge la personne à son retour à domicile et leur disponibilité. Les auteurs affirment que si les proches ne s'imposent pas, ils participent rarement au processus de décision entourant le congé de l'hôpital et ce, alors qu'ils sont les principaux aidants lors du retour à domicile. De plus, les auteurs ont constaté qu'il existe une grande variation entre les centres hospitaliers en ce qui a trait à la préparation du patient et du proche pour l'administration des soins à domicile. Parfois, l'annonce du congé est faite à la hâte quelques heures avant le départ et de l'information très sommaire est donnée au patient et sa famille. Quant aux proches, les auteurs déplorent qu'ils soient encore mis à l'écart de cette préparation.

De manière générale, ce que l'on peut retenir de ces études, à part l'étude de Gillette (1995), c'est que les personnes et particulièrement leurs proches ont la perception de ne pas participer pleinement à la planification de congé et que les proches qui sont les principaux dispensateurs de soins à domicile demeurent encore souvent à l'écart lors de la planification de congé.

### *2.1.2. L'expérience d'une planification de congé*

Les études portant sur l'expérience d'une planification de congé sont peu nombreuses. L'étude présentée identifie les obstacles d'une planification de congé à partir de la perspective des personnes âgées hospitalisées, des professionnels de la santé et d'un seul proche aidant.

Bull et Roberts (2001) ont étudié l'expérience de la planification de congé auprès de la clientèle âgée, des professionnels de la santé et d'un proche. Dans leur étude qualitative ethnographique, elles ont interrogé des professionnels de la santé travaillant en milieu hospitalier (n=21), des travailleurs de la santé travaillant en milieu communautaire (n=7), des personnes âgées (n=2), ainsi qu'un proche aidant (n=1). L'entrevue avec les professionnels de la santé a porté sur la description du processus de planification de congé ainsi que sur la description d'une situation où la planification du congé s'est bien déroulée et la description d'une situation où ce fut l'inverse. Quant aux patients et au proche, les questions ont porté sur ce qu'ils considéraient important dans la planification du congé et comment ils se sentaient depuis qu'ils avaient quitté le centre hospitalier. Les résultats ont démontré qu'une planification de congé doit inclure la participation de tous les professionnels de la santé travaillant auprès du patient et que la communication dans la planification du congé hospitalier est un élément central. Les auteurs ont aussi identifié quatre phases présentes lors du processus de la planification du congé hospitalier. On retrouve



d'abord la phase débutant à l'admission qui permet de connaître le patient. Ensuite, la seconde phase est caractérisée par une planification initiale du congé qui débute lorsque le patient est médicalement stable. La troisième phase se caractérise par une prise de contact avec les intervenants de la communauté, lorsque le patient est prêt à retourner à domicile et, finalement, la quatrième phase comprend la transition, c'est-à-dire lorsque le patient reprend une routine et établit des relations avec les intervenants du milieu communautaire. En conclusion, les auteurs relèvent l'importance vitale d'une approche multidisciplinaire et soulèvent la nature essentielle de la communication qui doit être présente lors de toutes les phases de la planification du congé hospitalier.

### *2.1.3. Efficacité de la planification de congé*

Si plusieurs études se sont intéressées à l'appréciation que font des patients, familles et infirmières de la planification de congé, de nombreux auteurs ont, quant à eux, mesuré l'efficacité des programmes expérimentaux de planification de congé à l'aide de plusieurs indicateurs. Les paragraphes suivants présentent les diverses études publiées à ce sujet et le tableau I les résume.

Naylor et *al.* (1994), dans un essai clinique randomisé, ont évalué une planification de congé conçue spécialement pour les personnes âgées. Le groupe contrôle (n=88 en médecine, n=99 en chirurgie) recevait une planification de congé hospitalier usuelle, et le groupe expérimental (n=98 en médecine, n=116 en chirurgie) expérimentait une planification de congé individualisée. Les résultats ont notamment démontré que le nombre de patients ré-hospitalisés dans le groupe contrôle de médecine était plus de trois fois supérieur à celui du groupe expérimental, deux semaines après le retour à domicile, mais le résultat n'est pas statistiquement significatif ( $p=0.12$ ). En ce qui a trait au niveau de satisfaction, les patients et les proches dans chaque groupe ont évalué la qualité de la planification du congé comme

étant hautement satisfaisante. Les auteurs terminent leur étude en soulignant l'importance d'une collaboration étroite entre les médecins, les infirmières, les patients et leurs proches afin de déterminer le moment opportun du congé hospitalier.

Une étude quasi expérimentale a été réalisée aux États-Unis (Bull, Hansen et Gross, 2000) afin de vérifier les résultats d'un modèle de planification de congé fondé sur un partenariat professionnel-patient, destiné à des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque. L'échantillon était constitué de 180 dyades patient-proches devant compléter un questionnaire avant le congé, deux semaines après celui-ci et deux mois plus tard. Le groupe contrôle bénéficiait de la planification de congé usuelle dans le premier centre hospitalier et le groupe expérimental bénéficiait du nouveau modèle de planification de congé provenant d'un second centre hospitalier. Le modèle expérimental de planification de congé était fondé sur un programme de formation destiné aux infirmières et travailleurs sociaux portant sur les bases de la planification de congé, la participation du patient et de son aidant, ainsi qu'un questionnaire auto-administré identifiant les besoins de suivi du patient. Les patients ont aussi bénéficié notamment d'un visionnement portant sur la préparation au congé hospitalier et d'un pamphlet identifiant les ressources disponibles dans la communauté. Les personnes âgées assignées au groupe expérimental ont rapporté se sentir mieux préparées à gérer leurs soins à la maison. Elles ont mentionné avoir reçu davantage d'informations sur leur condition de santé, leur médication, les services offerts dans la communauté, et se disent en meilleure santé. Toutefois, même si le groupe expérimental rapporte une meilleure moyenne concernant le niveau de satisfaction que le groupe contrôle, les résultats ne sont pas statistiquement significatifs ( $p = .18$ ).

Selon notre recension, peu d'études ont porté une attention particulière sur une planification de congé chez les personnes atteintes de MPOC. Nous présentons ici une étude espagnole (Sala et *al.*, 2001) qui, à l'aide d'un devis prospectif, a étudié la gestion sécuritaire à domicile de l'état respiratoire de patients aux prises avec une

exacerbation de leur maladie pulmonaire obstructive chronique après un court séjour au centre hospitalier. En tout, 105 patients ( $n=105$ ) ont fait partie du groupe expérimental et 100 patients ( $n=100$ ) ont fait partie du groupe contrôle. Le groupe expérimental a eu une durée de séjour significativement réduite comparée au groupe contrôle et n'a pas connu un taux plus élevé de réadmissions précoces.

Dai, Chang, Hsieh et Tai (2003) ont étudié l'efficacité d'un projet pilote de planification de congé dans un centre hospitalier de Taïwan. À l'aide d'un devis expérimental, les chercheurs ont mesuré l'effet de la planification de congé sur la durée de séjour, le degré d'activités de la vie quotidienne, le nombre de réadmissions non planifiées, le nombre d'admissions en centre d'hébergement ainsi que le niveau de satisfaction des services reliés au congé hospitalier. Les deux clientèles ciblées pour cette étude sont des personnes ayant subi une craniotomie ( $n=56$  pour le groupe contrôle et  $n=56$  pour le groupe expérimental) ainsi qu'un accident vasculaire cérébral (AVC) ( $n=72$  pour le groupe contrôle et  $n=99$  pour le groupe expérimental). Les résultats ont rapporté une durée de séjour diminuée dans le groupe expérimental ayant subi un AVC ( $p=.04$ ), sans différence significative au niveau des activités de la vie quotidienne entre les groupes contrôles et expérimentaux (craniotomie :  $p=.62$  et AVC :  $p=.11$ ). Toutefois, le taux de réadmissions non planifiées a été significativement réduit dans le groupe expérimental ayant subi une craniotomie. Aucune différence n'a été perçue entre les groupes expérimentaux et contrôles en ce qui a trait au taux de placement en centre d'hébergement. Finalement, il n'y a pas eu de différences entre les groupes expérimentaux et contrôles quant au degré de satisfaction de la clientèle en lien avec la planification du congé.

Un autre essai clinique randomisé a été réalisé dans deux centres hospitaliers tertiaires d'Australie afin de comparer l'effet d'un plan spécialisé de planification de congé à un processus de planification de congé usuel en vigueur dans les deux centres hospitaliers (Preen et *al.*, 2005). Un échantillon de 189 patients hospitalisés avec un

diagnostic primaire de maladie cardiorespiratoire chronique a été recruté. Dans chaque centre hospitalier, les patients ont été aléatoirement assignés à l'un ou l'autre des groupes contrôle ou expérimental. L'originalité de l'intervention réside dans le fait que le médecin traitant (à l'extérieur du centre hospitalier) du patient recevait un résumé du plan de traitement généré par un ordinateur 24 à 48 heures avant le congé de ce dernier. Un rendez-vous de consultation était prévu dans les sept jours suivant le congé hospitalier. Deux questionnaires ont été administrés aux patients, l'un mesurant la qualité de vie et l'autre, sous forme d'échelle de Likert, portant sur le processus de planification de congé en général. Les médecins traitants ont aussi eu à compléter un questionnaire portant sur la planification de congé de leur patient. Les résultats de l'étude ont démontré que la qualité de vie était augmentée de manière significative chez le groupe ayant reçu l'intervention ( $p = .003$ ) et que la satisfaction du processus de planification de congé était supérieure chez le groupe ayant reçu l'intervention ( $p = .02$ ). Finalement, les résultats ont aussi souligné l'importance de la participation du médecin traitant à la planification du congé ( $p = .02$ ).

Le tableau qui suit présente le résumé des articles scientifiques qui ont été publiés en lien avec la planification de congé. Les résultats qui ont émergés de ces études ont surtout trait à l'aspect administratif de la planification de congé, à l'exception du niveau de satisfaction, du sentiment de se sentir suffisamment préparé au retour à domicile et de la qualité de vie, qui sont des indicateurs davantage cliniques :

Tableau I : Études expérimentales portant sur la planification du congé hospitalier

Auteurs	Population	n	Résultats	Spécificités planification du congé
Naylor et <i>al.</i> , 1994	Med et chx cardiaques et famille	Exp=215 C=187	Réadmissions. (p= .02)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Collecte de donnée sur les besoins lors du congé</li> <li>• Plan de congé avec patient et les intervenants</li> <li>• Validation de l'enseignement reçu</li> </ul>
Bull et <i>al.</i> , 2000	Insuffisance cardiaque patients âgés-aidants	Exp=71 C=109	Se sentir préparé (p= .04), continuité des services (p= .006)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programme de formation pour infirmières et travailleurs sociaux</li> <li>• Participation patient et aidant</li> <li>• Questionnaire sur les besoins de suivi du patient</li> <li>• Visionnement portant sur la préparation au congé hospitalier</li> <li>• Remise d'un pamphlet identifiant les ressources communautaires</li> </ul>
Sala et <i>al.</i> , 2001	Patients hospitalisés exacerbation MPOC	Exp=100 C=105	Durée de séjour (p<.001)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visite d'une infirmière le lendemain du congé</li> <li>• Rencontres quotidiennes infirmière et pneumologue concernant le suivi du patient à domicile</li> </ul>
Dai et <i>al.</i> , 2003	Patients ayant subi craniotomie et AVC	Exp=155 C=128	Réadmission: p= .04 (cranio) p= NS (AVC) AVQ (p=NS et p=NS)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Collecte de données à l'admission</li> <li>• Enseignement de départ</li> <li>• Coordination des services</li> <li>• Référence aux services dans la communauté</li> <li>• Identification des ressources communautaires</li> </ul>
Preen et <i>al.</i> , 2005	Maladies cardio-respiratoires chroniques	Exp=91 C=98	Qualité de vie supérieure (p=.003)	<p>Identification :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoins du patient et proches aidants</li> <li>• Objectifs en collaboration avec le patient et la famille</li> <li>• Interventions et services qui répondent aux besoins spécifiques du patient et qui lui sont accessibles</li> <li>• Prise de rendez-vous avec le médecin de famille dans les sept jours suivants le retour à domicile</li> </ul>

La recension des écrits réalisée donne ainsi un aperçu des savoirs qui se sont développés sur la planification du congé hospitalier et des enjeux entourant cette étape. Les auteurs Nixon, Whitter et Stitt (1998) soulèvent le fait que la plupart des études portant sur la perception du patient et des membres de la famille de leur qualité de vie après le congé sont réalisées selon une approche quantitative plutôt que d'une approche qualitative. Par ailleurs, les indicateurs des études expérimentales, pour la plupart, portent souvent sur les volets administratifs des soins de santé (durée de séjours, réadmissions, etc.) et peu sur la perspective du patient et sa famille. Par contre, les résultats démontrent que les programmes expérimentaux de planification de congé apportent, de manière générale, des résultats intéressants sur le plan administratif. Ainsi, plusieurs de ces éléments de planification de congé apportant des impacts positifs ont été repris dans le mode de prestation de soins intitulé suivi systématique de clientèles.

## **2.2 Le suivi systématique de clientèles**

En 1996, des mesures de réforme étaient mises en place par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, afin de réorganiser en profondeur les soins de santé fournis à l'ensemble de la population québécoise (AFÉAS et *al.*, 1998). Elles visaient à réduire les coûts en santé, tout en concevant de nouvelles façons de dispenser les services et les soins en santé (Lefebvre, Bouchard et Pelchat, 1999). Ainsi, a été créé un nouveau mode de prestation de soin, que l'on nomme suivi systématique de clientèles qui a été développé dans le but, entre autres, d'assurer une transition harmonieuse des patients hospitalisés vers leur domicile (Lefebvre et *al.*, 1999).

Lefebvre et *al.* (1999) précisent que plusieurs termes sont utilisés pour parler de suivi systématique. On retrouve notamment la gestion de cas (*case management*), les soins intégrés (*Managed care*), la gestion du processus de soins ainsi que le

cheminement clinique (*care map*). Ces termes employés n'ont cependant pas tous la même définition (Lefebvre et al., 1999). L'Ordre des infirmiers et des infirmières du Québec, pour sa part, définit le suivi systématique des clientèles comme suit :

[...] un système qui vise la qualité des résultats cliniques chez des clientèles spécifiques, dans un contexte de gestion efficace et efficiente des ressources. Le suivi systématique des clientèles repose sur la connaissance des besoins de la clientèle et sur l'atteinte des résultats tout au long du continuum de soins, de la préhospitalisation à la posthospitalisation. » (Villeneuve, 1996, p.11).

Ainsi, le suivi systématique se définit comme une intégration des principes de gestion au processus clinique (Nadon et Thibault, 1993). Bien que les bases théoriques soient similaires d'une définition à une autre, l'application de ce mode de prestation varie d'un établissement de santé à l'autre, tant au niveau hospitalier que communautaire. Dans les écrits, on présente plusieurs modèles de prestation de soins qui sont regroupés selon trois auteurs tels que l'Association des hôpitaux du Québec, l'*American Nurses' Association* ainsi que les auteurs Levine et Fleming (Nadon et Thibault, 1993). Par exemple, certains modèles de suivis systématiques sont bâtis sur l'épisode hospitalier uniquement (*hospital-based*), alors que d'autres sont débutés au centre hospitalier et poursuivis dans la communauté (*hospital-to-community-based*) et enfin d'autres sont offerts dans la communauté (*community-based*) (Kim et Soeken, 2005).

Selon l'OIIQ, les objectifs du suivi systématique de clientèles sont de permettre le congé hospitalier au patient au moment où celui-ci a été planifié, de permettre une réduction significative du nombre de ré-hospitalisations évitables, de promouvoir une pratique interdisciplinaire entre tous les intervenants engagés, de favoriser la coordination des soins et d'améliorer la continuité tout au long de l'épisode de soins. Le suivi systématique se situe dans une perspective de promotion de la prise en charge de la situation de santé chez le patient et sa famille, tout au long du continuum de soins.

Les fonctions inhérentes à la coordonnatrice du suivi systématique se résument en deux parties : les responsabilités cliniques et les responsabilités de gestion clinico administrative (Villeneuve, 1996). Des exemples de ces activités réalisées dans le cadre du suivi systématique de clientèle sont présentés dans le tableau suivant.

Tableau II : Volets du suivi systématique de clientèle

<u>Volet clinique :</u>	<u>Volet administratif :</u>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifier les besoins du patient/ famille</li> <li>• Évaluer le soutien, les ressources</li> <li>• Concevoir un plan de cheminement clinique</li> <li>• Planifier le congé</li> <li>• Assurer la continuité de soins</li> <li>• Etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gérer les soins durant l'hospitalisation</li> <li>• Faciliter la communication entre intervenants</li> <li>• Assurer la qualité de soins</li> <li>• Contrôler les durées de séjour</li> <li>• Favoriser continuité et coordination des soins</li> <li>• Etc.</li> </ul>

La planification du congé fait ainsi partie du volet clinique du suivi systématique de la clientèle.



### *2.2.1 Le suivi systématique de la clientèle MPOC*

Le suivi systématique décrit ci-dessous est tiré du cadre de référence relatif à la clientèle atteinte de MPOC qui provient d'un centre hospitalier de la Montérégie (Plourde et Gagné, 2005). Ce centre hospitalier a été choisi, parce que le suivi systématique de la clientèle MPOC est en place depuis 1997. Ainsi, les services sont coordonnés depuis plusieurs années ce qui en fait un modèle de suivi systématique bien implanté.

De façon concrète, le suivi systématique consiste en la planification quotidienne des activités cliniques nécessaires et adaptées à la clientèle atteinte d'une maladie pulmonaire obstructive chronique. Les personnes atteintes de MPOC sont référées par les pneumologues à une infirmière coordonnatrice du suivi MPOC. Dès qu'une personne atteinte de MPOC est admise à l'urgence, une infirmière coordonnatrice du suivi MPOC voit la personne et sa famille et débute l'identification des besoins lors du retour à domicile, et ce, dès l'admission de la personne au centre hospitalier. Une équipe interdisciplinaire est aussi mise à contribution, afin d'identifier, en collaboration avec la personne et sa famille, les besoins lors du retour à domicile. Puisque la personne qui est admise nécessite des traitements aigus en lien avec la décompensation de sa maladie, ces traitements, souvent pharmacologiques, sont initiés rapidement. La durée de l'hospitalisation varie en fonction de la réponse de la personne à ces traitements. Toutefois, certains principes sont systématiquement mis de l'avant dans le cadre du suivi systématique de la clientèle MPOC. En effet, les médicaments donnés par voie intraveineuse sont cessés rapidement en début de traitement et dès que la personne commence à pouvoir se mobiliser, le congé est donné par le pneumologue. Ainsi, une bonne partie de la récupération se fait à domicile. Au congé, un rapport d'hospitalisation est envoyé au médecin de famille et un lien est fait avec l'inhalothérapeute du CLSC, qui est l'intervenant pivot dans la

communauté, ce qui veut dire qu'il est une personne-ressource pour la personne et sa famille et coordonne l'ensemble des soins requis par la personne à partir d'une évaluation globale de sa situation. De plus, celui-ci fait le lien avec le médecin traitant. Afin d'éviter des hospitalisations inutiles, des protocoles ont été élaborés et permettent à l'inhalothérapeute du CLSC de communiquer avec l'infirmière coordonnatrice du suivi systématique lorsqu'une personne bénéficiant du suivi systématique présente certains symptômes qui ne nécessitent pas une hospitalisation. L'infirmière coordonnatrice est en mesure de faire le lien avec le pneumologue traitant du centre hospitalier. Celui-ci peut prescrire des médicaments qui permettent de gérer l'épisode aigu à domicile.

### *2.2.2 Étude évaluative du suivi systématique de clientèle*

Une seule étude québécoise, à notre connaissance, a été réalisée en contexte de suivi systématique. Les auteurs Gagnon et *al.* (2004) ont voulu évaluer les effets de l'implantation d'un suivi systématique de clientèle (SSC) d'arthroplastie totale de la hanche (PTH) et du genou (PTG). Un devis expérimental a permis de mesurer plusieurs variables, dont la durée de séjour, le taux de complications durant l'hospitalisation, le taux de visites à l'urgence ainsi que le taux de réadmission. Un échantillon de 96 patients a été constitué pour le groupe expérimental et 36 pour le groupe témoin. Les données ont été comparées à 124 dossiers de patients traités soit à l'hôpital témoin, ou à l'hôpital expérimental, au cours de l'année financière 1996-1997, avant que ne soit implanté le suivi systématique de clientèles. Les résultats n'ont pas démontré de différence significative en ce qui a trait à la durée de séjour ( $p=0.089$ ) des patients PTH en SSC comparé au groupe témoin sans SSC, mais le taux de complications s'est avéré être significativement plus bas ( $p=0.0305$ ) pour le groupe expérimental PTH. Toutefois, la durée de séjour est significativement plus courte ( $p=0.000$ ) lorsque l'on compare le groupe expérimental avec SSC et un groupe du même centre hospitalier avant que le SSC n'ait été implanté. De manière générale,

les auteurs estiment que la durée de séjour diminue significativement après trois années d'implantation du suivi systématique de clientèle.

Le suivi systématique de clientèle est donc un mode de prestation de soins intéressant sur le plan administratif, qui est constitué d'activités à caractères cliniques et administratifs. Quant à la planification de congé, celle-ci représente une activité clinique importante qui fait partie intégrante de ce mode de prestation de soins et est importante pour éviter les réadmissions précoces.

### **2.3 Qualité de vie des conjointes de personnes atteintes de MPOC**

La MPOC est une maladie chronique qui requiert beaucoup de soins à domicile, surtout à un stade avancé. La perte d'autonomie consécutive à la détérioration de la fonction pulmonaire a un impact important sur les proches aidants. Les études qui suivent traitent de l'impact de cette maladie chronique sur les proches aidants.

Une étude qualitative de type phénoménologique a été réalisée par une infirmière islandaise (Bergs, 2002), étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Celle-ci s'est intéressée à l'expérience de la qualité de vie chez des conjointes (n=6) qui prennent soin d'un conjoint atteint de MPOC. Les conjointes devaient avoir une implication adéquate dans les soins de leur conjoint et c'est pourquoi l'auteur a ciblé des conjointes de personnes atteintes de MPOC qui ont dû quitter leur emploi à cause de la maladie. Cette étude a révélé notamment que les conjointes sont constamment inquiètes quant à l'état respiratoire de leur conjoint, ce qui les amène à exercer une surveillance constante quant à son état de santé et particulièrement la respiration. Les conjointes en viennent même jusqu'à affirmer que la difficulté respiratoire vécue par leur conjoint affecte la communication dans leur couple. Les conjointes auraient une

santé mentale fragile, parce qu'elles ne peuvent échapper à leur rôle d'aidante et elles ont l'impression de perdre leur liberté. Toutefois, l'étude révèle que malgré tout, prendre soin de son conjoint apporte des côtés positifs, comme le fait d'être consciente que grâce à elles, les conjoints peuvent demeurer à domicile le plus longtemps possible.

Les auteurs Sexton et Hazard Munro (1985) ont, quant à eux, réalisé une étude portant sur les répercussions de la MPOC sur la vie d'une conjointe de personne atteinte. L'étude avait pour but de répondre à des questions portant sur le niveau de stress de la conjointe, sur le niveau de satisfaction de sa vie et sur les répercussions quotidiennes d'une telle maladie, et ce, à l'aide d'un devis descriptif. L'échantillon a été constitué d'un groupe de conjointes dont les époux étaient atteints de MPOC (n=46) et d'un groupe de conjointes dont les époux n'avaient pas de maladie chronique (n=30). Cette étude a permis de révéler que les conjointes de personnes atteintes de MPOC disent vivre un niveau de stress élevé ainsi qu'un niveau de satisfaction peu élevé dans leur vie, lorsque comparé aux conjointes ayant un conjoint qui n'est pas atteint de maladie chronique. Les inquiétudes des conjointes de personnes atteintes de MPOC portent principalement sur la condition de santé et l'époux, les symptômes de la maladie et sa capacité à se remettre d'une exacerbation de la maladie. De plus, l'impact de la maladie sur la famille est important et les conjointes qui vivent avec un mari atteint de MPOC affirment avoir peu de loisirs à cause de leur rôle de proche aidant qui prend tout leur temps, en plus des activités de la vie domestique que les conjointes doivent accomplir.

Ainsi, il a été clairement démontré dans les études portant sur la qualité de vie des épouses de personnes atteintes de MPOC que la maladie a un impact certain sur les conjointes, et ce, particulièrement dans leur vie quotidienne où elles doivent compenser les incapacités du conjoint et assumer le rôle de proche aidante. Toutefois, une étude a permis de révéler un important côté positif d'être proche aidant, soit celui

de faire une différence dans la vie du conjoint et de lui permettre de rester à domicile le plus longtemps possible.

En conclusion de cette recension des écrits, de manière générale, les études expérimentales de planification de congé structuré ont démontré des bénéfices certains sur le plan clinique et administratif. L'étude réalisée dans le cadre d'un suivi systématique de la clientèle a permis de constater les bénéfices intéressants de l'implantation de ce type de suivi. En ce qui a trait à la planification de congé, de manière générale, les écrits font ressortir que les proches sont mis de côté et peu impliqués dans le processus. Les approches méthodologiques utilisées par les auteurs des études incluses dans la recension des écrits sont surtout qualitatives, descriptives et expérimentales. À notre connaissance, peu d'études qualitatives ont été réalisées auprès des proches de personnes atteintes de MPOC en regard de la planification du congé. Par conséquent, nous possédons peu de connaissances sur l'expérience des principales personnes touchées, dont les proches aidants. Pour arriver à saisir cette expérience, la Théorie de l'humain en devenir de Parse nous servira de toile de fond.

## **2.4 La Théorie de l'humain en devenir**

La Théorie de l'humain en devenir (Parse, 2003) propose une conception basée sur des postulats et des principes qui découlent de la pensée phénoménologique existentielle. Elle présente une vision de l'être humain comme étant un être non fragmenté. Dans sa relation avec le monde, cet être humain donne un sens aux expériences de santé qu'il vit tout au long de son processus de devenir (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, et Major, 2003). L'humain en devenir crée, avec l'univers, sa signification de la santé et de sa qualité de vie à partir de valeurs acquises lors d'expériences multidimensionnelles, c'est-à-dire que le processus humain-univers est vécu de manière relative, ou dans plusieurs sphères de l'univers (Parse, 2003).

Parse (2003) soutient qu'il faut comprendre l'expérience des êtres humains à la lumière de trois concepts centraux qu'elle présente dans sa théorie, soit le sens, la rythmicité et la transcendance.

D'abord, le premier concept est le sens. Le mot sens est synonyme d'essence, direction, intention, signification. Selon la théorie de Parse, les moments significatifs de l'être humain changent avec le vécu de nouvelles expériences. Le sens est en changement continu. Il renvoie au but de la vie, au sens de la vie ainsi qu'aux moments significatifs de la vie quotidienne d'une personne. Par exemple, deux personnes vivant une même situation auront une façon différente d'aborder cette situation et d'en dégager un sens qui est reconnaissable juste à la façon qu'elles auront de raconter cette expérience, dans des mots qui leur sont propres. Cela n'empêche pas qu'il y aura possiblement des thèmes communs, qui démontrent une certaine universalité dans les expériences humaines vécues.

Le deuxième concept est celui de la rythmicité. La rythmicité renvoie à la création paradoxale et cadencée de *patterns*. En fait, la façon de vivre ces patterns est rythmique. Par exemple, une mère venant de mettre au monde son premier enfant peut vivre à la fois une joie immense et la peur de ne pas être à la hauteur pour prendre soin de son enfant. Selon Parse (2003), il s'agit de façons de devenir qui sont paradoxales, dans le sens où elles semblent, à première vue, être opposées, mais elles sont en réalité des dimensions d'un même rythme et sont présentes de manière simultanée.

Le troisième et dernier concept à la base, celui de la transcendance, signifie que l'humain en devenir avance au-delà, avec ses espoirs et ses rêves, tout en vivant à la fois une impulsion-opposition dans sa façon d'envisager ce qui lui est familier de ce qu'il ne lui est pas. Chaque nouvelle expérience est multidimensionnelle et

l'humain invente de façon continue des façons de devenir, en cotranscendant avec les possibles, c'est-à-dire avec ce qui n'est pas encore, mais ce qui sera.

L'expérience humaine apporte le vécu de paradoxes. Ces paradoxes sont définis comme des changements de rythmes qui surviennent dans le vécu quotidien en lien avec les valeurs prioritaires. Ces paradoxes permettent d'entrevoir des possibles et mènent à de nouvelles expériences qui orientent le devenir de l'être humain.

La théorie de Parse est particulièrement adaptée à la problématique, parce que la planification de congé dans le cadre d'un suivi systématique de la clientèle est une partie du phénomène complexe qu'est le «prendre soin» d'une personne atteinte d'une maladie chronique par un proche aidant.

## **TROISIÈME CHAPITRE**

### **LA MÉTHODE**

Le but de la présente étude est de comprendre une expérience de santé telle qu'elle est vécue et relatée par les personnes qui la vivent, soit, dans ce cas-ci, les conjointes de personnes souffrant de MPOC qui ont bénéficié d'un suivi systématique de clientèle. Ce chapitre porte sur le cadre méthodologique qui nous a permis de répondre à ce but et il comprend cinq sections. La première section concerne l'approche de recherche préconisée à partir de la méthode élaborée par Parse. La deuxième section traite du choix du milieu à l'étude et des participants. La troisième rend explicites la collecte et l'analyse des données ainsi que le déroulement prévu. La quatrième section expose les considérations éthiques et finalement, la cinquième présente les critères de scientificité et les limites de l'étude.

#### **3.1 Approche phénoménologique**

L'approche de type phénoménologique a été choisie puisque nous cherchons à comprendre une expérience, à en dégager le sens (Fortin, 1996) dans le but d'améliorer la qualité des soins infirmiers offerts aux proches aidants dans le cadre d'une planification de congé hospitalier de personnes ayant bénéficié d'un suivi systématique de la clientèle pour MPOC.



De manière générale, selon Parse, Coyne et Smith (1985), la phénoménologie est une approche de recherche dite qualitative, qui repose sur une démarche inductive de l'étude d'expériences telles qu'elles sont vécues par les participants. Ce qui caractérise l'approche phénoménologique est l'attitude neutre du chercheur, puisque l'approche en elle-même est orientée vers la découverte de significations et de sens. Le chercheur qui utilise cette approche de recherche reconnaît de prime abord que la «vérité» à propos d'une réalité émane de l'expérience vécue par une personne (Polit, Beck et Hungler, 2001). Polit et *al.* (2001) mentionnent que plusieurs auteurs ont proposé des méthodes qui permettent de saisir le sens de l'expérience vécue, dont Giorgi, van Manen, Parse, Spiegelberg, etc. Dans le cadre de cette étude, nous avons opté pour la méthode proposée par Parse, parce que cette méthode reconnue et validée d'un point de vue scientifique est imbriquée dans sa Théorie de l'humain en devenir qui nous sert de cadre de référence (Parse, 2001).

La méthode de recherche élaborée par Parse consiste en une méthode phénoménologique herméneutique qui a pour but de découvrir la signification de l'expérience vécue à travers le récit d'une expérience livrée par une personne (Parse, 2001). Parse (2001) affirme que les phénomènes à l'étude sont des expériences humaines et universelles de santé. Elle a élaboré des suppositions qui sont sous-jacentes à sa méthode de recherche et cohérentes à sa Théorie de l'humain en devenir : (Parse, 2001, p. 170, traduction libre) :

1. Les descriptions des expériences vécues augmentent les connaissances de l'humain en devenir. Les personnes et les groupes peuvent décrire leurs propres expériences d'une façon qui met en lumière la signification de la santé.

2. L'engagement dialogique entre le chercheur et le participant permet de découvrir la signification du phénomène tel qu'il est humainement vécu. Le chercheur, en présence vraie avec le participant, permet de dévoiler une information authentique quant aux expériences vécues.
3. Le chercheur, à travers un processus de logique inventif et constant, alors qu'il adhère à une consistance sémantique durant le processus de l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique, crée des structures d'expériences vécues qui sont cohérentes avec la Théorie de l'humain en devenir, ce qui permet d'augmenter le savoir infirmier.

Le processus de la méthode de recherche de Parse repose donc sur l'engagement dialogique, l'extraction-synthèse et l'interprétation heuristique. L'engagement dialogique se caractérise en une présence vraie que le chercheur démontre au participant. Selon Parse, il ne s'agit pas ici d'une entrevue. Lors de cette étape, le dialogue porte principalement sur le phénomène à l'étude, tel que décrit par le participant à l'étude. Ces dialogues sont enregistrés sur une bande sonore et, lorsque possible, sur une vidéocassette. Le chercheur doit entrer dans le mouvement du participant alors que celui-ci relate son expérience du phénomène. Alors, le chercheur est en présence vraie avec celui-ci en évitant de l'interrompre par des questions, mais plutôt en l'encourageant à poursuivre son récit.

Lors de l'extraction synthèse, qui fait suite à l'engagement dialogique, le chercheur doit construire une histoire comportant les idées essentielles du phénomène à partir de chacun des dialogues des participants. Ainsi, le chercheur extrait les essences du dialogue dans le langage du participant pour ensuite conceptualiser ces

essences dans un langage scientifique, afin de former une structure de l'expérience vécue. Cette structure est alors la réponse à la question de recherche initiale. Les moments remémorés, les moments présents ainsi que les moments à venir sont tous imprégnés dans la description faite des participants à l'étude lors de l'engagement dialogique. Dans sa méthode, Parse propose plusieurs étapes qui permettent de constituer une structure (Parse, 2001, p.171, traduction libre) :

1. Construire une histoire qui capture l'essentiel des idées exprimées à l'intérieur du dialogue de chaque participant à propos du phénomène à l'étude.
2. Extraire et synthétiser les essences dans le langage du participant à l'aide des bandes sonores enregistrées et retranscrites intégralement.
3. Synthétiser et extraire les essences dans le langage du chercheur.
4. Formuler une proposition des essences de chaque participant. Une proposition est une énonciation non directionnelle conceptualisée par le chercheur qui rejoint l'essentiel des essences exprimées dans le langage du chercheur. Ces essences émergent directement des descriptions faites par les participants.
5. Extraire et synthétiser l'essentiel des concepts qui résultent des propositions formulées par les participants. L'essentiel des concepts sont des idées (écrites sous forme de phrases) qui capturent la signification centrale de chaque proposition.
6. Synthétiser une structure de l'expérience vécue qui émane de l'essentiel des concepts. Une structure de l'expérience est une

énonciation conceptualisée par le chercheur qui rejoint l'essentiel des concepts. Cette structure répond à la question de recherche.

Une fois la structure de l'expérience conceptualisée, Parse (2001) propose d'en faire une interprétation heuristique qui intègre les principes de l'humain en devenir. Il s'agit plus précisément de ramener la structure au discours de la Théorie de l'humain en devenir, à la lumière de ses trois concepts centraux qui sont vécus de façon simultanée (Parse, 1995). Ces concepts, expliqués dans le cadre de référence au deuxième chapitre, sont le sens, la rythmicité et la transcendance.

## **3.2 Milieu et participantes**

Les prochaines sections traitent du milieu dans lequel a été réalisée l'étude ainsi que la méthode de sélection des participantes.

### *3.2.1 Le milieu*

Le milieu où a eu lieu le recrutement des participantes est un centre hospitalier affilié universitaire en Montérégie qui offre une vaste gamme de services de soins de courte durée, de longue durée et de réadaptation auprès de diverses clientèles présentant des problèmes de santé diversifiés. Dans ce centre hospitalier, un suivi systématique de clientèle MPOC a été implanté en 1997 (Gagné et Plourde, 2005). Une étude a par ailleurs été réalisée auprès de la clientèle MPOC de ce milieu. Celle-ci visait à évaluer quels critères les personnes atteintes d'une maladie pulmonaire obstructive chronique utilisaient, afin d'évaluer la qualité des soins et des services reçus au cours d'une période de soins. Elle a notamment permis de constater que les

patients atteints d'une MPOC semblent moins préoccupés par la préparation du congé hospitalier, alors que ce sont surtout leurs aidants qui le sont (Roberge et *al.*, 2003).

Notre engagement dans ce milieu a été progressif. Dans un premier temps, nous avons rencontré l'infirmière coordonnatrice de suivi MPOC de ce milieu, afin de comprendre, de façon concrète, comment s'articule le suivi systématique MPOC dans cet établissement. Pour compléter notre compréhension en profondeur du suivi systématique de clientèle dans cet établissement de santé, nous avons, dans un deuxième temps, rencontré une des infirmières ayant initié et développé ce mode de prestation de soins à l'intérieur de cet établissement. Dans un troisième temps, nous avons rencontré l'infirmière-chef de l'unité ciblée qui a fait les démarches pour obtenir l'approbation du chef de département de médecine, offrant le soutien nécessaire pour l'obtention de l'approbation du comité d'éthique du centre.

### 3.2.2 Sélection des participantes

Dans le cadre de la présente étude, nous avons opté pour un échantillonnage par choix raisonné ou *purposive sampling*. Il s'agit essentiellement d'une méthode qui suppose que la connaissance du chercheur sur la population peut être utilisée, afin de sélectionner des participants à l'étude. La décision d'inclure certains participants a reposé sur le caractère typique de ceux-ci (LoBiondo-Wood et Haber, 2006), soit que la personne agissait en tant que proche aidante, ce qui est révélateur du phénomène à l'étude. L'infirmière coordonnatrice a identifié les participantes potentielles à la lumière de nos critères de sélection et de sa connaissance des conjointes qui sont impliquées dans les soins d'un patient atteint de maladie pulmonaire obstructive chronique.

Les critères de sélections des proches étaient les suivants : a) être une personne de sexe féminin b) être la conjointe du patient c) vivre avec un patient qui a

obtenu un diagnostic valide de MPOC et qui bénéficie d'un suivi systématique de la clientèle d) retourner à domicile et avoir l'intention de vivre avec sa conjointe au retour à domicile e) comprendre et parler le français f) être, selon la perspective de l'infirmière coordonnatrice de suivi systématique, impliquée dans les soins de la personne atteinte de MPOC.

Le choix des aidants féminins émane du fait que plusieurs études démontrent que les aidants sont en grande majorité de sexe féminin et que les échantillons de certaines études (Gillette, 1995, Grimmer et *al.*, 2001, Rose, Bowman et Kresvic, 2000) sont constitués en grande partie de personnes de sexe féminin. Plus précisément, le choix des conjointes repose sur le fait que les responsabilités relatives aux soins prodigués sont souvent attribuées à celles-ci (Ducharme, 2006).

La période de recrutement s'est étalée de novembre 2006 à septembre 2007. De janvier 2007 à décembre 2007, 213 personnes en suivi systématique de clientèle MPOC ont été hospitalisées. Lors du recrutement, 13 conjointes ont été référées par l'infirmière coordonnatrice du suivi systématique. Sur les 12 conjointes qui répondaient aux critères d'inclusion, neuf (9) ont refusé de participer à l'étude. Elles ont mentionné manquer de temps pour le faire et être préoccupées par l'état de santé de leurs maris et le retour à la maison de celui-ci. Les circonstances n'étaient donc pas propices à un tel engagement de leur part.

Ainsi, trois conjointes référées par l'infirmière coordonnatrice du suivi systématique de la clientèle MPOC répondant aux critères d'inclusion et acceptant de participer à l'étude composent l'échantillon de la présente recherche. En phénoménologie, ce n'est pas la taille de l'échantillon qui importe, mais plutôt sa pertinence et la profondeur de l'approche. Parse et *al.* (1985) suggèrent que dans le cadre d'une recherche phénoménologique, la taille de l'échantillon se situe entre deux et dix participants inclusivement. Nous croyons la taille suffisante, afin d'éclairer le phénomène et de répondre au but de recherche.

Les trois conjointes ont été recrutées pour participer à l'étude. Leurs caractéristiques sont présentées sous forme de génogramme et d'écocarte aux annexes A, B, C. Voici un tableau résumé de leur profil sociodémographique :

Tableau III : Résumé des données sociodémographiques des participantes

	Âge	Éducation	Années de mariage	Enfants	Années d'expérience en tant que proche aidante
Mme A	59 ans	7 <sup>e</sup> année	37 ans	2	3 ans
Mme B	68 ans	10 <sup>e</sup> année	33 ans	4	18 ans
Mme C	60 ans	12 <sup>e</sup> année	35 ans	2	5 ans

### 3.2.2.1 Profil de Madame A (annexe A)

Madame A et son mari vivent seuls dans une maison en Montérégie. Ils sont mariés depuis 37 ans. Madame A a 59 ans et a une 7<sup>e</sup> année de scolarité. Monsieur a 62 ans. Ils sont tous les deux retraités. Ils ont deux enfants d'âge adulte, avec lesquels ils ont de forts liens. Ils sont aussi grands-parents d'un petit-fils. Madame A est très proche de son mari et lorsque celui-ci est hospitalisé, elle ressent un grand vide. Elle est la principale aidante de monsieur et s'occupe de lui, l'aide dans ses activités de la vie quotidienne et s'occupe seule des activités de la vie domestique. Madame A a dû faire le deuil des sorties avec monsieur, puisque celui-ci est trop dyspnéique pour pouvoir sortir de la maison, son état de santé limitant au maximum ses déplacements. Madame A va déjeuner seule tous les jours au restaurant, et fait des sorties avec des amies voisines. Madame A a vécu la MPOC avec la mère de son époux qui a aussi été atteinte, et en est décédée. Elle connaît bien les crises, les hospitalisations, les traitements, puisqu'elle accompagnait cette dernière lors des hospitalisations, son époux ne pouvant le faire puisqu'il était lui-même atteint et limité par la maladie.

Monsieur est atteint de MPOC depuis trois ans et bénéficie du suivi systématique MPOC depuis 2005. Il requiert de l'oxygénothérapie 24 heures par jour, son état pulmonaire étant très critique. Monsieur était en phase terminale de la maladie lors de l'étude et est d'ailleurs décédé au cours de celle-ci.

### *3.2.2.2 Profil de Madame B (annexe B)*

Madame B vit avec son mari ainsi que leur fille aînée et le garçon de celle-ci dans une maison en Montérégie. Madame B est âgée de 68 ans et retraitée. Elle a une scolarité de 10<sup>e</sup> année. Son époux quant à lui est âgé de 73 ans. Ils sont mariés depuis 33 ans et ont quatre enfants. Madame B refuse de laisser son époux seul à la maison, donc doit limiter ses sorties. Elle est la principale aidante de Monsieur. Elle aide Monsieur dans ses activités de la vie quotidienne et elle s'occupe seule des activités de la vie domestique. Elle gère les rendez-vous médicaux, la pharmacie, fait les démarches pour obtenir du matériel à la maison, etc. Monsieur est atteint de la MPOC depuis 18 ans et bénéficie d'un suivi systématique de MPOC depuis 2003. Il est présentement atteint sévèrement de la MPOC, devant porter des lunettes nasales pour lui procurer un apport en oxygène, 24 heures sur 24. Monsieur a aussi d'autres problèmes de santé graves, qui affectent sa mobilité. Ainsi, il peut difficilement se déplacer et lorsqu'il le fait, ce sont surtout des déplacements sur de courtes distances. Monsieur est en phase terminale de la maladie et bien que les professionnels de la santé aient voulu transférer monsieur dans un centre d'hébergement lors de la dernière hospitalisation, le couple a refusé, préférant le retour à domicile.



### 3.2.2.3 *Profil de Madame C (annexe C)*

Madame C vit dans une maison en Montérégie avec son époux. Ils ont récemment déménagé, ce qui les a rapprochés de leurs enfants et du centre hospitalier où monsieur est suivi. Madame C est âgée de 60 ans et a une scolarité de 12<sup>e</sup> année. Ils sont mariés depuis 35 ans et ont deux enfants âgés de 33 ans et de 30 ans. Ils sont nouveaux grands-parents d'un petit-fils âgé de 1 an. Madame C est la principale aidante de monsieur. Elle s'occupe des activités de la vie domestique, elle aide son conjoint parfois pour les activités de la vie quotidienne et elle agit comme soutien moral pour ce dernier. L'état de santé de monsieur le restreint dans ses activités de la vie quotidienne, puisqu'il est rapidement épuisé. Ils ont dû faire le deuil des sorties à l'extérieur qu'ils avaient l'habitude de faire, parce qu'une crise de dyspnée peut survenir à tout moment et le fait d'être loin du centre hospitalier où monsieur a l'habitude d'être soigné crée un stress pour le couple. La maladie a donc créé un impact non négligeable sur la vie de Madame C, qui, bien qu'elle soit en bonne santé, ne peut se résoudre à laisser seul son mari plus que quelques minutes. Monsieur est atteint de la MPOC depuis 5 ans est âgé de 65 ans. Monsieur bénéficie du suivi systématique de clientèle depuis 2005. Monsieur est aussi atteint d'un cancer du poumon, donc le pronostic est sombre. Monsieur était en phase terminale de la maladie lors de l'étude et est décédé au cours de celle-ci.

### 3.3. **Collecte et analyse des données**

Les prochains paragraphes traitent de la méthode de collecte des données choisie, ainsi que de la façon dont ces données ont été analysées, afin de répondre à notre but de recherche. Cette section se termine sur le déroulement prévu.

### 3.3.1 Collecte des données

Nous avons procédé à la collecte des données par entrevue, à laquelle Parse préfère le terme engagement dialogique. L'engagement dialogique se caractérise en une présence vraie que le chercheur démontre au participant. Lors de cette étape, le dialogue porte principalement sur le phénomène à l'étude, tel que décrit par le participant à l'étude. L'engagement dialogique est généralement obtenu par des questions qui sont larges et ouvertes qui permettent au participant l'expression libre de son point de vue, de son vécu. À l'aide de cette approche, il est possible d'obtenir une description fidèle et concrète de l'expérience du participant. Nous devons tendre le plus possible vers un récit fidèle de l'expérience et du vécu (Giorgi, 1997).

L'engagement dialogique avec les participantes à l'étude s'est réalisé au domicile de celles-ci. Nous avons un guide d'engagement dialogique constitué de questions ouvertes et cet engagement dialogique était peu dirigé (voir annexe D pour guide d'engagement dialogique). Par exemple, nous avons demandé à la conjointe de nous décrire son expérience de l'hospitalisation de son conjoint atteint de MPOC et du congé de l'hôpital. Au cours de l'entrevue, nous avons aussi utilisé certaines questions plus ciblées, dans le but, par exemple, d'approfondir certains concepts. Puisque l'étude se déroule dans le «ici et maintenant», ces questions ciblées nous ont permis d'aller plus loin dans certains aspects. Les engagements dialogiques ont été intégralement enregistrés et une prise de notes a été faite durant ces engagements dialogiques. De plus, un journal de bord a été rédigé tout au long de l'étude, et ce, dans le but de tenir compte du contexte de l'étude, de tout le processus de recrutement ou de décrire le non verbal des participantes durant l'entrevue.

### 3.3.2 *Analyse des données*

Nous avons choisi d'analyser les données à l'aide de la méthode élaborée par Parse, qui est constituée de trois étapes, dont l'engagement dialogique, l'extraction-synthèse et finalement l'interprétation heuristique. Dans un premier temps, nous avons écouté l'enregistrement intégral des bandes sonores de chaque entrevue avec chaque participante. Par la suite, nous avons transcrit intégralement les bandes sonores et réalisé une première lecture en écoutant simultanément les bandes sonores, afin de nous assurer que tout le verbatim de chaque participante étant retranscrit de façon intégrale. Une attention particulière a été accordée aux pauses, aux hésitations dans les propos des participantes. Une première lecture avec des relectures subséquentes a permis de s'imprégner du contenu.

L'extraction-synthèse a été réalisée à partir des cinq étapes de la méthode de Parse :

1. Extraire –synthétiser les essences à partir des enregistrements sonores et transcrire dans le langage du participant
2. Synthétiser et extraire les essences dans le langage du chercheur
3. Formuler une proposition à partir des essences de chacun des participants
4. Extraire et synthétiser les concepts centraux à partir des propositions formulées par les participants
5. Synthétiser une structure de l'expérience vécue à partir des concepts centraux

Lorsque nous avons débuté l'analyse des données, nous avons extrait et synthétisé les essences dans le langage de la participante. De façon concrète, nous avons repéré et ressorti les portions de verbatim de la participante qui avaient du sens

quant à l'expérience vécue. Après cette étape, nous avons validé, lors d'une deuxième entrevue de validation, avec les participantes les portions de verbatim relevées qui avaient du sens, afin de s'assurer que celles-ci représentaient bien l'expérience racontée par chacune des participantes. Ensuite, nous avons extrait et synthétisé les essences, mais dans le langage du chercheur, ce qui signifie que nous avons ressorti les thèmes de chaque expérience vécue. Nous avons donc été en mesure de formuler une proposition, c'est-à-dire une idée qui émerge de l'expérience globale de chaque expérience. Par la suite, nous avons extrait et synthétisé les concepts centraux qui sont les thèmes rassembleurs pour l'ensemble des expériences des participants. Cela nous a permis de synthétiser une structure de l'expérience de l'ensemble des expériences. Finalement, nous avons interprété ces données de manière heuristique, c'est-à-dire en faisant évoluer le niveau du discours de la structure à celui de la Théorie de l'humain en devenir de Parse. Tout au long du processus d'analyse, des discussions ont été réalisées avec la directrice de recherche pour arriver à des ententes interjuges.

### *3.3.3 Déroulement de l'étude*

Le recrutement s'est effectué de novembre 2006 à septembre 2007. Lorsque l'état de santé de la personne atteinte de MPOC était stabilisé, l'infirmière coordonnatrice du suivi systématique MPOC expliquait globalement l'étude au patient et à la conjointe. Ces derniers étaient totalement libres de consentir à ce que leurs coordonnées nous soient transmises. Après qu'ils eurent accepté, nous avons pris contact avec la conjointe, parfois durant l'hospitalisation, parfois après le retour à domicile, pour planifier une première rencontre qui avait pour but d'expliquer le but de l'étude et d'établir une relation de confiance. Lors de cette rencontre, nous avons expliqué en détails le but de l'étude et avons complété le génogramme et l'écocarte de chaque participante (voir annexe A, B et C). Le génogramme et l'écocarte sont des outils utilisés pour décrire la structure et l'environnement du système familial (Wright

et Leahey, 2001), soit les caractéristiques des participantes, leur histoire familiale et leurs ressources. Lors de cette rencontre, nous avons laissé le formulaire de consentement, afin qu'elles puissent le lire tranquillement, à leur rythme.

La deuxième rencontre a servi dans un premier temps à la signature du formulaire de consentement et, dans un deuxième temps, au recueil des données par entrevue. Cette entrevue a été réalisée dans les cinq semaines suivant le retour à domicile du patient. Ce délai, cinq semaines après le retour à domicile, donne suffisamment de temps à la personne atteinte et à ses proches pour reprendre une certaine routine après l'hospitalisation et minimise les risques d'oubli.

Une troisième rencontre a eu lieu, après une analyse préliminaire de la première entrevue, afin de valider les propos qui ont été dits et de vérifier si l'analyse préliminaire correspond bien au sens de l'expérience qui a été racontée par la participante. Les participantes ont aussi reçu un résumé de l'analyse des verbatims contenant les thèmes dégagés reliés à leur expérience de la planification du congé. Nous avons procédé à une entrevue de validation avec chacune d'entre elles. Une participante n'a pas été en mesure de valider l'entrevue que nous avons faite avec elle, car son conjoint est décédé durant cette période. Nous avons préféré lui laisser le temps de vivre en famille le décès de son mari. Nous lui avons envoyé plus tard un texte résumant l'expérience des trois conjointes avec les thèmes dégagés et avons procédé à une entrevue de validation avec cette dernière par la suite. Cette étape nous a permis de bien camper le thème principal de l'étude ainsi que les sous-thèmes et surtout en assurer la crédibilité.

Une fois la validation des thèmes émergents réalisée auprès des conjointes, nous avons procédé à la validation de ces thèmes auprès d'experts. Ainsi, nous avons recueilli les commentaires de l'infirmière coordonnatrice de suivi MPOC, afin de nous assurer que les données recueillies résonnaient dans son expérience de soignante auprès de cette clientèle. Par la suite, nous avons procédé à la validation des thèmes

émergents auprès de deux infirmières cadres ayant contribué au développement du suivi systématique de la clientèle MPOC et qui ont une expérience importante auprès de cette clientèle

### **3.4 Considérations éthiques**

La rigueur éthique a été présente tout au long du processus de recherche. Parse (2001) propose des mesures qui ont pour but de protéger les participants à l'étude. Précisément, ces mesures se doivent de préserver la confidentialité, l'anonymat, la sécurité lors de toutes les étapes du processus de recherche et le droit du participant de se retirer de l'étude à tout moment. Parse (2001) affirme aussi que les études doivent d'abord avoir été approuvées par un comité d'éthique à la recherche d'une institution qui a pour mandat de protéger les sujets humains. Le but ultime ici est de contribuer au développement du savoir, afin d'augmenter la qualité de la prestation des soins infirmiers à la personne, mais cela ne peut se faire sans le respect des participants à l'étude, ce qui implique le respect de certains principes éthiques en regard de la recherche.

D'abord, le respect de la dignité humaine a été présent au travers de toutes les étapes de la recherche auprès des participantes. En reconnaissant la participante comme une égale, l'étude a pu se dérouler dans un contexte de collaboration entre le chercheur et la participante. De plus, nous avons eu le souci de vérifier que la personne atteinte de MPOC était d'accord avec la participation à l'étude de sa conjointe.

Le respect du consentement libre et éclairé est un élément majeur au sein de la recherche auprès de tout sujet humain. Ainsi, il va sans dire que la participante n'a subi aucune contrainte ou pression à participer à la présente étude. Nous l'avons avisée qu'elle était totalement libre de se retirer de l'étude à n'importe quel moment

si elle le désirait, et ce, sans aucune conséquence négative. La participante a dû signer un formulaire de consentement (voir annexe G) qui lui permettait de comprendre globalement le but de l'étude et sa participation. Ces renseignements étaient consignés dans le formulaire. Nous avons répondu à toutes les questions provenant de la participante, afin de s'assurer que le consentement était totalement éclairé.

Une attention particulière a été apportée tout au long du processus de recherche, afin de protéger les renseignements personnels et préserver le caractère confidentiel des participantes et des données. Ainsi, toutes les bandes sonores seront gardées et conservées par l'étudiante selon les normes du comité d'éthique de la recherche de l'établissement où s'est déroulée l'étude, soit 12 mois dans un classeur verrouillé avec accès restreint. De plus, le nom des participantes ou toute autre information permettant de reconnaître l'identité des participantes est exclu du rapport de recherche. D'ailleurs, des noms fictifs ont été donnés en tout temps aux participantes, à l'exception des moments d'entrevues. À la fin de l'étude, toutes les informations recueillies seront détruites de manière à préserver la confidentialité des participantes.

L'équilibre des avantages et des inconvénients est le dernier principe éthique inhérent au processus de recherche. Il n'y a pas d'avantages directs pour les participantes, si ce n'est que le fait de se sentir utile en contribuant à la recherche ou les bienfaits reliés au dévoilement d'une expérience, d'émotions. Quant aux inconvénients anticipés, le dévoilement et la prise de conscience de son expérience peuvent provoquer des émotions chez certaines personnes. L'étudiante chercheuse a exprimé sa disponibilité et les participantes pouvaient la joindre si elles en sentaient le besoin : des ressources leur auraient été fournies si cela avait été nécessaire. Ces avantages et inconvénients ont été expliqués aux participantes. Finalement, l'étude n'a été débutée que lorsqu'elle a reçu l'approbation au mois d'octobre 2007 du comité d'éthique du centre hospitalier désigné comme milieu à l'étude (annexe H).

### 3.5 Critères de scientificité

Plusieurs auteurs ont établi des critères de scientificité, afin de rehausser la qualité des résultats des études qualitatives (Guba et Lincoln, 1989, Laperrière, 2001, Sandelowski, 1986). Dans le cadre de cette étude, nous nous appuyons sur les critères relevés par Laperrière (2001) qui renvoie à trois critères de scientificité qui sont reconnus en recherche qualitative soit la validité interne, la validité externe ainsi que la fiabilité.

#### 3.5.1 Validité interne ou crédibilité

En recherche qualitative, la validité interne ou crédibilité réfère au caractère véridique des résultats de recherche. Les facteurs qui contribuent à la validité interne sont la prise en compte de la subjectivité humaine, la recherche en contexte naturel et la justesse de l'interprétation entre les observations empiriques et les interprétations qui en découlent (Laperrière, 2001). La première stratégie qui a contribué au rehaussement de la validité interne de notre étude est, d'abord, la tenue d'un journal de bord, qui nous a permis tout au long de l'étude de mettre en parenthèse les présuppositions et de nous ouvrir au dévoilement de l'expérience racontée. Ce journal de bord s'avère utile pour écrire tout ce qui a trait au contexte de l'étude et à son déroulement. La validation par les participantes a été une autre mesure qui a rehaussé la qualité de l'étude. Nous avons validé dans un premier temps l'analyse préliminaire de la première entrevue auprès des conjointes, afin de s'assurer de ne pas prendre le sens de l'expérience racontée par la participante et nous avons validé les thèmes émergents à la fin de l'analyse auprès des conjointes, pour s'assurer, encore une fois, de ne pas perdre le sens de l'expérience racontée par la conjointe. Finalement, afin d'augmenter la crédibilité de la présente étude en misant sur la reconnaissance du phénomène par les experts, nous avons présenté les thèmes émergents à deux infirmières-cadres ayant une expertise auprès de cette clientèle et ayant contribué au



développement du suivi systématique de la clientèle. Nous avons aussi présenté ces thèmes à l'infirmière collaboratrice, qui est la coordonnatrice du suivi systématique de la clientèle.

### *3.5.2 Validité externe ou transférabilité*

Le deuxième critère, soit la validité externe, fait référence, en contexte qualitatif, au degré de transférabilité des résultats de recherche à d'autres populations, périodes de temps ou lieux ayant des caractéristiques semblables. Pour augmenter la qualité de ce critère, nous avons tenté de constituer un échantillon présentant diverses caractéristiques des participantes. Bien que l'échantillon constitué présente une certaine homogénéité (phase terminale de la maladie, conjointes très présentes durant l'hospitalisation), nous avons eu des conjointes participantes qui ont vécu des hospitalisations différentes en termes de durée de séjour et d'intensité de soins. Les conjointes qui ont participé à l'étude présentaient aussi des différences en terme de nombre d'années vécues avec la maladie de leur conjoint. Finalement, il est important de souligner que la description du contexte et de l'échantillon permet aux personnes de considérer la transférabilité des résultats de cette étude à leur clientèle. De plus, ce sont aussi les conjointes de patients MPOC qui peuvent conférer la notion de transférabilité à notre étude à partir de leur vécu personnel qui est reflété dans les résultats de la présente étude.

### *3.5.3 Fiabilité*

La fiabilité des résultats est assurée par l'exploration des diverses facettes d'un phénomène et son approfondissement afin de l'interpréter en tenant compte de l'évolution de la situation étudiée. Dans une recherche qualitative, le but n'est pas la stabilité des observations, mais la reconnaissance des changements entourant le

phénomène à l'étude, pour être en mesure d'en expliquer l'évolution, le cas échéant. Encore une fois, pour rehausser la qualité des résultats de notre étude, nous avons réalisé tout au cours de l'étude des ententes interjuges avec la directrice de recherche. De plus, afin de cerner en profondeur le contexte, nous avons rencontré l'infirmière coordonnatrice du suivi systématique MPOC ainsi que deux infirmières ayant contribué au développement de ce suivi. Finalement, la tenue d'un journal de bord a été utile afin de mettre entre parenthèses, tout au long de l'étude, les suppositions du chercheur.

### **3.6. Limites de l'étude**

Nous avons identifié certaines limites inhérentes à cette étude. D'abord, le temps limité imposé par le programme de maîtrise a été un facteur contributif de la taille limitée de l'échantillon. En effet, nous avions prévu constituer au départ un échantillon de quatre à dix conjointes, ce que nous n'avons pu réaliser au cours de la présente étude. Sur 12 conjointes admissibles, neuf ont refusé de participer à l'étude. De plus, l'étude s'est déroulée dans un seul milieu, ce qui peut restreindre la transférabilité de l'étude. Finalement, nous avons choisi d'étudier le phénomène que chez les conjointes et lors de l'étude, nous avons contacté les conjointes les plus présentes lors de l'hospitalisation, alors nous pouvons supposer que ces conjointes étaient des conjointes plus engagées et satisfaites des soins reçus.

## **QUATRIÈME CHAPITRE**

### **LA DESCRIPTION DES SIGNIFICATIONS**

Le présent chapitre décrit la signification que les conjointes accordent à la planification du congé de leur proche qui a bénéficié d'un suivi systématique pour maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Lors de l'analyse des entrevues faites avec les conjointes, deux sous-thèmes ont émergé et peuvent être regroupés en un thème principal. Ces sous-thèmes seront présentés avec les verbatims qui les appuient. Les sous-thèmes présentés formeront, lorsque réunis, le thème principal de cette étude.

#### **4.1 Premier sous-thème : La planification de congé est un processus professionnel bien organisé**

Les conjointes associent la planification de congé à un processus professionnel. De plus, elles le considèrent comme bien organisé.

##### *4.1.1 La planification de congé est un processus professionnel*

Le premier sous-thème témoigne de l'impression qu'ont les conjointes que la planification du congé hospitalier appartient aux professionnels de la santé.

Au cours de l'hospitalisation, les conjointes ne pensent pas au congé, car elles sont surtout préoccupées par l'état de santé de leur conjoint. Lorsque le médecin

souhaite en discuter avec le patient et la conjointe, ces dernières ont l'impression de ne pas y être préparées. Elles ont l'impression que cette annonce du congé, faite par le médecin, survient du jour au lendemain, sans préavis, comme en témoigne une conjointe :

[...] mais à l'Hôpital ils disent bon, vous avez congé, du jour au lendemain là, ils ne le disent pas trois jours d'avance, c'est du jour au lendemain. (Mme C, ligne 81).

Lors de l'hospitalisation, les conjointes sont très inquiètes quant à l'état de santé de leur mari. Les conjointes savent que ce dernier retournera éventuellement à la maison. Toutefois, lors de l'hospitalisation, ce qui les préoccupe le plus est l'évolution de l'état de santé de leur conjoint. Elles s'en remettent complètement à l'équipe médicale en ce qui a trait à la planification du congé de leur époux. Une des conjointes nous a d'ailleurs mentionné qu'elle ne voyait pas la nécessité d'être préparée au congé :

C'est correct comme ça, je n'ai pas besoin de préparation pour recevoir mon mari, pas dans ma tête à moi là... je ne sais pas si je suis normale, mais en tout cas, pas dans ma tête à moi ! (Mme A, ligne 373).

Les conjointes perçoivent les professionnels de la santé comme étant les personnes expertes, c'est-à-dire qu'ils connaissent la maladie, les traitements, les examens nécessaires et ils sont en mesure de déterminer quand l'état de santé du patient est médicalement prêt pour le retour à domicile.

À la maison, les conjointes donnent les traitements d'aérosols et l'oxygène, mais lorsque survient une exacerbation de la maladie, elles réalisent que ces traitements ne sont pas suffisants. Elles se sentent impuissantes devant la crise et savent que le recours aux professionnels de la santé est impératif et urgent:

Bien, j'ai trouvé ça difficile, parce qu'il était très malade, puis il est rentré par ambulance, puis il était plus capable de respirer. Ça faisait un bout de temps qu'il ne feelait pas. Puis on a tout ce qu'il faut ici pour la MPOC : on a un concentrateur, l'oxygène, tout ça...Ça fonctionnait pas, il n'était plus capable de respirer, alors j'ai appelé l'ambulance très vite. Puis là on est entré à l'Hôpital, là tout de suite il a eu du service à l'Hôpital (...). Puis c'était difficile là, il avait de la difficulté à respirer, je n'aimais pas ça. Je veux dire. On pense à chaque fois : il va mourir ou quoi que ce soit, tu sais ? (Mme C, ligne 7).

Lors de l'arrivée à l'urgence, les conjointes s'en remettent totalement à l'équipe médicale. Lors de l'hospitalisation, les conjointes sont concernées et s'informent de l'évolution de l'état de santé de leur mari et réalisent, un moment donné, au cours de l'hospitalisation, que l'état de santé de leur mari est stabilisé. Elles attendent alors l'autorisation du congé donné par le médecin. A leur avis, le médecin connaît le patient et sait quand l'état de santé de celui-ci est assez stable pour permettre un retour à la maison. Toutes les conjointes nous ont raconté comment le médecin est arrivé un jour dans la chambre de leur mari, afin d'annoncer le congé, qui devait avoir lieu dans les prochains jours :

Le médecin, c'est le médecin qui donne le congé, c'est le médecin. Je veux dire quand ils donnent tous les tests, avec les médicaments, puis tout, ils voient eux autres... Nous autres on le sait pas, on n'est pas infirmières, toi t'es infirmière, mais pas moi. (Mme A, ligne 95)

Cette annonce du congé est vécue comme survenant « du jour au lendemain », et ce, peu importe la durée de l'hospitalisation. Une des trois conjointes, qui a accompagné son mari lors d'une longue et pénible hospitalisation qui a duré plusieurs mois, vient appuyer ces propos. Alors que l'état de santé de son mari était médicalement stable, le médecin est arrivé, après des mois d'hospitalisation, afin de discuter du congé prochain de son mari. La conjointe, comme en témoignent ses propos, n'était pas du tout préparée à une telle discussion :

[...] et puis, là je faisais le ménage dans son lit, sa chaise, son fauteuil, des affaires de même et puis à la visite du médecin, il m'a parlé... Il a dit : « là on va penser à un congé bientôt là ». Je me suis dit là : il n'est réellement pas capable de

grouiller..., Il a dit bien là, « il va falloir y penser là, est-ce qu'il s'en va à la maison ou est-ce qu'il...? Voulez-vous avoir une travailleuse sociale? On peut avoir un foyer pour lui, on va vous aider dans ça...». C'est de la façon dont on m'a approchée. (Mme B, ligne 136).

Pour Madame B., le congé de l'hôpital signifiait nécessairement le retour à la maison et la prise en charge d'une personne qui ne se mobilisait pas seule. Pour le médecin, d'autres possibilités existaient.

Bien que les conjointes aient un rôle prédominant à jouer dans la récupération de leur mari, ce qui sera discuté ultérieurement dans le présent chapitre, elles vivent la planification du congé comme étant un processus qui appartient à l'équipe médicale, et en particulier au médecin qui est celui qui en fait l'annonce. Elles ne planifient pas le retour à domicile, car elles sont trop préoccupées à vivre le moment présent auprès de leur conjoint malade.

Finalement, lorsque la personne atteinte de MPOC est à l'hôpital, les conjointes s'en remettent à l'équipe médicale, car l'hospitalisation signifie qu'elles ne se sentent plus la compétence pour la soigner. Elles se sentent alors impuissantes devant l'état de santé détérioré de leur conjoint et, durant l'hospitalisation, les données qui informent de l'état de leur conjoint leur sont étrangères. Elles ne se fient plus à leurs connaissances de la situation, celle-ci étant complexe pour elles, en tant que profanes. Elles se fient aux professionnels de la santé.

#### *4.1.2 La planification de congé est un processus bien organisé*

La planification du congé leur paraît bien organisée, car elle suit une période de grand bouleversement : la détérioration de l'état de santé du conjoint, puis son hospitalisation.

Le bouleversement débute lors de la période précédant l'hospitalisation, alors que le conjoint a de plus en plus de difficulté à respirer et que la crise de dyspnée sévère survient. Par la suite, le transport au centre hospitalier est inévitable et l'hospitalisation représente un autre bouleversement. Les conjointes doivent faire des allers-retours fréquents entre le domicile et le centre hospitalier, ce qui crée de l'épuisement, en plus de vivre l'inquiétude reliée à l'état de santé du conjoint. Puis, une fois la période critique passée, le retour à domicile requiert une autre adaptation.

Par opposition, la planification du congé représente un processus bien organisé, ce qui signifie qu'au bout du compte, quand le conjoint revient à la maison après son hospitalisation, les services offerts dans la communauté sont là dès le début du retour à domicile. À l'hôpital, les conjointes ne sont pas témoins et ne participent pas aux démarches entreprises par l'équipe médicale pour assurer la transition du centre hospitalier au domicile. Par contre, elles sont unanimes pour affirmer qu'une fois de retour à domicile, les services dans la communauté, offerts par le CLSC, sont présents. En fait, c'est une fois de retour à domicile qu'elles prennent conscience de la planification de congé, et non à l'hôpital. Leurs conjoints bénéficient de plusieurs services, dont l'aide d'auxiliaires familiales qui font la toilette de leurs maris, d'heures de répit leur permettant de faire leurs emplettes, de lits d'hôpital et de prêt de matériels ergonomiques tels que des sièges de toilette surélevés, marchettes et des services de livraison de médicaments et de prise de sang à domicile :

Dès le début, le CLSC a été là. Le bain à tous les jours, les pansements, parce que l'eau lui sortait par les pores de la peau, les bras, les jambes, partout. Le CLSC était ici tous les jours. Il avait des pansements, des pansements que je n'étais pas obligée de changer deux, trois fois par jour, c'était merveilleux, merveilleux. Ils ont été là. Le médecin est venu. Il a eu un contrôle pour son sang. La pharmacie, j'ai eu une *dosette*. Tout est simplifié pour moi, sur ce côté-là, là, je suis très heureuse de ça. (Mme B, ligne 150)

Le CLSC, le CLSC, ils s'occupent de nous. Je veux dire quand ils s'occupent bien de lui, moi je n'ai pas de problème là avec ça là, comprends-tu ? Ils s'occupent de lui, il est bien, ils surveillent. (Mme A, ligne 420)

Pour les conjointes, ces services sont essentiels dans leur vie quotidienne, mais particulièrement lors du retour à domicile, alors que l'hospitalisation a un impact sur l'autonomie de leur conjoint et qu'elles ignorent comment elles devront gérer cette situation. Elles bénéficient de services pour les aider dans les activités quotidiennes. Par contre, elles sont les seules à être présentes 24 heures sur 24 auprès de leur conjoint et ce sont elles qui doivent compenser la perte de capacités fonctionnelles de leur mari.

Non seulement les services offerts sont aidants, ils sont aussi sécurisants pour les conjointes, parce qu'elles savent qui joindre lorsque l'état de santé se détériore et elles apprécient particulièrement l'accessibilité des intervenants qui veillent sur leur mari :

C'est comme je vous ai dit tantôt. Le bain, les pansements, l'assurance qu'ils sont là, si j'ai besoin d'eux sont là, alors... De ce côté-là, on m'a rassurée, on m'a dit de pas me gêner, de téléphoner là 24 heures sur 24 : « n'hésitez pas, on est toujours à votre service »... Qu'est-ce que vous voulez de mieux ? Des fois c'est mieux qu'à l'hôpital, parce que des fois à l'hôpital on attend, puis on attend... (Mme B, ligne 231)

Je sais qu'ils viennent à tous les mois, pas de problèmes, s'il y a un problème, j'appelle, puis il va venir... C'est ça, c'est sécurisant... (Mme A, ligne 422)

La MPOC cause des crises de dyspnée chez la personne atteinte qui sont extrêmement anxiogènes pour le conjoint qui la subit, ainsi que pour la conjointe qui en est témoin et qui se sent impuissante. Ces conjoints en sont à plusieurs années de vie avec la MPOC et les conjointes ont quant à elles été témoins de plusieurs crises de dyspnée qui sont des moments extrêmement difficiles à vivre pour elles. Voir leur conjoint manquer de souffle est un moment très angoissant et cette angoisse est



toujours présente, puisqu'elles ignorent toujours quand une nouvelle crise surviendra, comme en témoigne Madame C :

C'est ça qui est inquiétant, parce qu'on ne sait jamais avec la MPOC, ils peuvent étouffer quand ils ont des crises, tu ne sais jamais... (Mme C, ligne 35)

Par conséquent, la présence et l'accessibilité de l'intervenant pivot désigné, c'est-à-dire un inhalothérapeute qui reprend le suivi avec le conjoint lorsque celui-ci est de retour à la maison, sont sécurisantes pour elles. Même si celui-ci ne vient pas quotidiennement, les conjointes savent qu'elles peuvent le joindre en cas de problème. Elles connaissent l'intervenant et elles ont créé un lien avec lui. Si un problème survient et que cet intervenant n'est pas disponible, elles savent qu'elles peuvent téléphoner à un autre intervenant, soit une infirmière, à l'aide d'une ligne téléphonique accessible 24 heures par jour et sept jours par semaine. Elles apprécient aussi grandement le suivi multidisciplinaire accordé par les intervenants du CLSC (physiothérapeute, infirmière, inhalothérapeute, médecin, pharmacien, pour ne nommer que ceux-ci) :

Oui, bien oui, parce qu'il y a l'inhalothérapeute qui vient, le physiothérapeute, le médecin du CLSC est venu aussi. Puis quand on a de besoin, on n'a seulement que la peine de les appeler puis on a du service. Alors à ce moment-là on a tous les services qu'il faut, alors on ne se sent pas tous seuls à ce moment-là. Malgré que moi, c'est grâce au CLSC si on a tous les équipements, sinon je n'aurais pas ça. J'avais loué au commencement un lit électrique puis le CLSC a dit «payez pas pour ça» [...]. (Mme C, ligne 104)

De plus, le CLSC offre des services qui semblent leur être destinés pour un répit, comme en témoigne une conjointe :

Tu sais, le CLSC ils viennent ça t'aide, mais quand t'es toujours avec ton mari à journée longue, c'est épuisant pour la femme. Mais c'est pour ça que le CLSC offre, quand l'homme est rendu à ce point-là, ils offrent comme des journées mettons, ils offrent une couple d'heures, quelqu'un qui peut venir, si tu veux aller magasiner, ou aller te faire coiffer, ou aller, ils offrent ça ce service là. (Mme C, ligne 429)

En somme, les services sont offerts au bon moment et ils sont rassurants ainsi qu'adaptés. Par conséquent, même si le processus qui les a mis en place est invisible, les conjointes le considèrent comme organisé.

#### **4.2 Deuxième sous-thème : La planification de congé est un processus qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC.**

La vie quotidienne d'une conjointe avec son époux atteint de MPOC est une vie où la maladie est omniprésente et où toutes les activités de la vie quotidienne sont orientées en fonction des besoins de la personne atteinte de MPOC.

##### *4.2.1 La vie des conjointes est dédiée aux soins*

La vie des conjointes est dédiée aux soins : avant, pendant et après l'hospitalisation. Dans le sous-thème précédent, le rôle des conjointes est décrit pour la période précédant l'hospitalisation et pendant l'hospitalisation. On note que l'hospitalisation est un moment dans la vie des conjointes et que ce moment constitue une période difficile à cause de l'inquiétude pour la santé du conjoint, mais aussi à cause des déplacements :

C'est de l'ouvrage, vous savez, aller se promener à l'Hôpital tous les jours... c'est l'ouvrage, c'est vrai... que ce soit n'importe qui, c'est fatigant! (Mme A, ligne 309)

J'étais avec lui à tous les jours, j'arrivais là le matin, je le baignais, je le changeais de la veille... (Mme B, ligne 135)

Le retour à domicile signifie se réhabituer à la routine quotidienne et s'ajuster aux capacités restreintes du conjoint, souvent causées entre autres par le déconditionnement lors de l'hospitalisation, ainsi que la gestion entourant le suivi de l'état de santé.

La vie commune est difficile à cause des exigences de la MPOC et des limites que les conjointes ressentent et qui se traduisent par le sentiment de manquer de temps pour soi et les inquiétudes associées à l'état de santé du conjoint. Au quotidien, elles disent se dédier entièrement aux soins de leur époux en laissant de côté leurs propres besoins. Elles veillent à faire les repas, la lessive, les emplettes, font la toilette de leur mari, nettoient les incontinences urinaires et fécales et s'assurent de ne pas laisser leur époux seul à la maison durant une longue période ou lorsque celui-ci ne va pas bien. Elles gèrent aussi les rendez-vous avec les intervenants (physiothérapeute, inhalothérapeute, infirmière, médecin), les demandes de subvention pour, par exemple, l'achat de culottes d'incontinence, les médicaments livrés à domicile, le remplissage des bonbonnes d'oxygène, les visites familiales, etc. Elles reportent alors leurs activités de loisir, qu'elles ont diminuées de beaucoup avec la progression de la maladie, pour rester auprès de leur mari. Elles ont mis de côté les loisirs qu'elles avaient avec leur conjoint avant que l'état de santé de celui-ci ne soit si détérioré. Cela signifie, par exemple, faire, le deuil des voyages et des sorties au restaurant en couple. Avec le temps, la maladie devient envahissante et les conjointes ont beaucoup des responsabilités. En fait, le quotidien auprès de leur mari requiert tellement d'énergie de leur part qu'elles n'ont plus le temps de penser à elles et s'oublient. Elles se donnent entièrement à leur conjoint et le font surtout par affection:

Là là je comprends les gens que quand la personne revient et qu'elle n'est plus autonome du tout, c'est beaucoup d'ouvrage ! Il faut que t'aimes beaucoup ton mari pour accepter ça, puis d'en prendre soin, parce que c'est de l'ouvrage. (Mme C, ligne 428)

Mais moi, bien, c'est sûr que ça consomme ta vie. Mais ça dépend de la personne, si t'es prête à ça ou pas... Es-tu prête ou si tu n'es pas prête à vivre ça ? Parce que c'est beaucoup, c'est beaucoup ! Je trouve ça facile à la maison, puis je suis fière qu'il est avec moi. Une chance qui est avec moi : c'est un réconfort. Je sais qu'il est bien, qui a tout ce qu'il a de besoin, puis... Ça, je sais ça. Mais par contre, où je trouve ça dur, avant il était malade avant... Mais il pouvait aller à la chambre de bain lui-même. Il pouvait répondre au téléphone. Il pouvait se déplacer dans la maison. Et puis là c'est que je ne le laisse pas seul, pas 5 minutes. Donc j'ai toujours soit un aide, ou les enfants. Des fois, c'est juste une pinte de lait, mais t'es pas capable d'aller la chercher, tu sais. T'as besoin de te faire couper les cheveux, bien là faut que t'attendes : t'es un peu aux dépens des autres aussi là... Si quelqu'un ne te l'offre pas, bien tu ne l'as pas. C'est ce côté-là, ça je trouve ça un peu plus dur, je trouve que ça captive la femme beaucoup, la femme, la personne qui a soin d'un grand malade, tu sais ? (Mme B, ligne 112)

Les termes «ouvrage» et «grand malade» utilisés par les conjointes sont très significatifs et elles en viennent même à poser des gestes difficiles :

Bien les pires moments, bien c'est de voir qu'il était moins capable de faire les choses. Bien, tu sais qu'il fallait que je l'aide, que je l'aide mettons parce qu'il ne marchait pas vite, ça. J'ai trouvé ça dur. Souvent, tu sais, les dégâts au toilette, c'est arrivé, puis être obligée de ramasser ça. Ça m'écoeure, tu sais, je ne suis pas habituée, moi, puis ce n'est pas arrivé souvent. Avant, jamais que ça arrivait des affaires de même ! Puis là c'est arrivé. Ça fait que même lui il était mal à l'aise : il n'aimait pas ça, tu sais? (Mme C, ligne 336)

Ainsi, en plus de prendre soin de leur mari et de veiller à ce qu'il ne manque de rien, elles doivent gérer tout ce qui entoure la maladie. Alors, chaque service offert à domicile simplifie le quotidien, car il permet le maintien de la vie ensemble, même si cette vie est difficile.

#### 4.2.2 *Prendre soin d'une personne chère est un choix*

Malgré tous les sacrifices que les conjointes font pour prendre soin de leurs maris, leur histoire de vie commune avec le conjoint et l'engagement réciproque au sein du couple est à la base du choix fait par la conjointe de prendre soin de son mari. Les conjointes affirment avoir fait le choix de prendre soin de leur époux qu'elles aiment. Leur engagement, leur histoire commune et l'attachement qu'elles éprouvent envers leur conjoint, donnent du sens à ce qu'elles vivent comme aidante :

Oui, ils disent toujours qu'on a le choix, on a toujours le choix dans vie, mais moi j'ai choisi ça... puis c'est mon mari...ça fait 37 ans que je suis avec lui... (Mme A, ligne 351).

Moi j'ai pris la décision d'être impliquée parce que je n'ai pas voulu qu'on prenne... De toute façon, on n'aurait pas pris une décision sans notre opinion, notre consentement. Ils sont obligés, on est obligés de signer probablement ou quelque chose comme ça. Puis on nous a dirigés vers le centre d'hébergement, ça c'était leur but...Mais moi, dès le début, mon mari ça faisait longtemps qu'il me disait à l'hôpital : « je vais pas bien, amène-moi chez nous, ça va aller mieux, je vais reprendre des forces chez nous, je veux m'en aller, je veux m'en aller ». Puis moi dans ma tête, je me disais : même si c'est seulement pour quelques heures, s'il veut s'en revenir chez lui, chez lui c'est...si c'est son dernier désir, alors il va l'avoir. C'est ça qui était dans ma tête. (Mme B, ligne 365)

D'ailleurs, une des conjointes a même affirmé que son conjoint ferait la même chose pour elle, si la situation avait été inversée :

[...] c'est normal que je prenne soin de lui, puis je me dis que si moi j'étais malade, il prendrait soin de moi... ça fait que, pour moi, c'est normal, (Mme A, ligne 353)

Les conjointes, de par l'engagement qu'elles ont pris avec leur conjoint, ont le sentiment d'avoir le choix entre le retour à la maison ou l'abandon à des institutions

peu rassurantes. Et elles ne peuvent se résoudre à abandonner leur mari. Elles ont ainsi fait le choix de l'accompagner dans sa maladie, malgré tous les sacrifices qu'une telle situation exige. Les conjointes ne peuvent envisager une autre solution que de prendre soin à domicile de leur mari, parce qu'elles ont l'impression qu'elles sont les seules personnes à connaître mieux que quiconque les besoins de leurs époux et qu'elles sont en mesure d'y répondre de façon adéquate :

Mais encore là, c'est ma décision. Je ne le regrette pas, parce que je suis capable de vivre avec ça puis de le voir ailleurs. Je ne sais pas si j'aurais été capable... Parce qu'il faut dire qu'on a beaucoup de... Tout ce qu'on entend. On entend parler beaucoup les médias puis on entend toute sorte de choses. J'ai vu des choses à l'hôpital que je n'aurais jamais vues avant. Ce n'est plus pareil comme c'était avant... Et puis je me dis : bien moi je ne veux pas que les miens vivent ça... Au moins le temps qu'il est ici, je sais qu'il est correct... (Mme B, ligne 124)

Les conjointes préfèrent ainsi se dédier complètement aux soins de leur mari plutôt que d'envisager le « placement » en centre d'hébergement, qui n'a pas été abordé lors des entrevues, à l'exception de Madame B qui a vécu une hospitalisation longue et pénible. Cette dernière a donné le nom de son mari pour la liste d'attente d'un centre d'hébergement, après que cette option fût suggérée par la travailleuse sociale. Lors de notre entrevue, elle renonçait à cette option et envisageait de retirer le nom de son époux. Elle avait envisagé cette option comme ultime recours, si elle ne parvenait pas à prendre soin de son mari.

Malgré toute l'énergie qui leur est demandée pour prendre soin de leur mari, elles apprécient grandement la présence de leurs époux auprès d'elles, car cette présence est réconfortante :

Bien... ouais, ça l'a été correct, j'avais hâte qu'il revienne là, une habitude...on est habitués à deux ici là alors... (Mme A, ligne 181)

(En lui demandant les meilleurs moments du retour à la maison)

L'avoir à la maison, l'avoir ici, de ne plus être obligée d'aller à l'Hôpital, jour après jour, après jour, passer les journées là, puis... être là pour lui, parce qu'en réalité, je ne pouvais pas lui redonner sa santé, mais faire sûr que son confort est là... (Mme B, ligne 209)

En somme, l'attachement que les conjointes éprouvent pour leur conjoint les amène à faire le choix de prendre soin de leur conjoint, ce qui leur paraît normal. C'est un choix qui est rempli d'affection pour leur conjoint dont elles apprécient la présence. Les nombreuses années de vie commune et l'impression qu'elles connaissent leur conjoint mieux que personne sont des facteurs qui sont déterminants pour ce choix qu'elles font. Les conjointes ont l'impression qu'elles seules peuvent répondre adéquatement au besoin de leur conjoint.

#### *4.2.3 Prendre soin d'une personne au stade terminal de la maladie*

Les conjointes qui ont participé à l'étude sont toutes des conjointes dont le mari est rendu au stade terminal de la maladie. Elles ont au fil du temps appris à vivre avec la MPOC et elles savent que celle-ci est chronique et que le mari en décèdera. C'est une maladie qui cause beaucoup d'inquiétudes aux conjointes qui s'y résignent :

Puis quand il ressort (de l'hôpital), c'est à recommencer. On sait qu'on va retourner à l'hôpital. Quand ? On ne le sait pas. Mais on sait qu'on va toujours, ... Jusqu'à temps qu'il meure. Dans un sens, c'est ça que je vous dis, c'est toujours ça puis c'est ça qui va arriver. C'est ça qui va arriver, on le sait ça. Ça fait que on essaie de vivre avec ça... (Mme A, ligne 14)

Les conjointes qui vivent avec leur mari atteint d'une maladie chronique depuis plusieurs années, affirment toutes vivre une journée à la fois, sans penser au lendemain. Il s'agit pour elles d'une stratégie qui leur permet d'apprécier la présence

de leur mari sans penser à sa mort éventuelle, parce que le fardeau engendré par la maladie de leur conjoint est moins difficile à vivre que la perspective de sa mort :

Oui, il faut que tu le vives au jour le jour là. Je veux dire là... mon Dieu, comment je t'expliquerais bien ça... C'est dur à expliquer... C'est sûr que les premiers temps, t'es un petit peu plus nerveuse [...]. (Mme A, ligne 259)

Nous autres on a beau dire : « ah, respire, soit calme », ça ne fonctionne pas comme ça. La personne qui manque d'air, c'est difficile d'être calme. Alors c'est ça... On vit ça au jour le jour puis c'est comme ça... On ne pense pas au lendemain. Alors c'est comme ça qu'on peut passer au travers... (Mme C, ligne 135)

C'est sûr qu'il y a des jours qu'il est plus malade, des diarrhées, des choses de même... Bien là c'est moins plaisant, mais on se débrouille, puis ça va bien. Là, depuis quelques jours, il a recommencé à manger, c'était quelque chose qu'il ne faisait pas avant, depuis le 10 décembre, alors tranquillement je vois qu'il reprend des forces, puis qu'à tous les jours, à tous les jours, au moins pendant la semaine, j'y vois une amélioration. (Mme B, ligne 42)

Avec la progression de la maladie, les rôles du conjoint et de la conjointe changent : ce qui est difficile pour les deux. Lorsque l'époux n'est plus en mesure d'accomplir les activités de la vie quotidienne et domestique de façon autonome, les conjointes doivent compenser les incapacités. Par exemple, les conjointes conduisent l'automobile, tondent la pelouse ou encouragent leur mari. Elles accomplissent des tâches qu'ils ne sont plus en mesure d'accomplir. De façon plus intime, elles doivent parfois nettoyer les incontinences urinaires et fécales de leur mari ou les laver, parce qu'ils ne sont plus en mesure de le faire eux-mêmes :

Je suis quasiment une infirmière là, je veux dire, c'est de toute...là il n'est plus capable de se laver tout seul, alors c'est question de le laver. Là il n'est plus capable d'aller dans le bain, alors là c'est de le laver à la main. (Mme A, ligne 334)



[...] parce que là il est capable de se rendre à la chaise d'aisance, mais il est toujours en culottes. Je veux dire : au moins les gros besoins ils sont faits dans la chaise. Donc c'est toujours beaucoup, sauf quand il a tendance à la diarrhée [...]. (Mme B, ligne 157)

Bien là, je me disais en moi-même, parce que là il marchait avec difficulté, je me disais ah! Mon Dieu Seigneur comment est-ce qu'il va faire ? Comment je vais faire ? Ça s'est bien passé, il était capable de marcher, de se rendre aux toilettes. Il prenait sa douche tranquillement. Puis là je lui mettais une espèce de concentrateur pour qu'il ait de l'air, puis c'est moi qui l'essuyais en sortant de la douche, parce qu'il était essoufflé. Ça s'est bien passé ! (Mme C, ligne 294)

Avec le temps et la détérioration progressive de la MPOC, elles ont appris à connaître la maladie, reconnaître ses symptômes, gérer l'appareillage d'oxygénothérapie, mais la progression de la maladie entraîne des incapacités fonctionnelles sévères que les conjointes doivent suppléer en s'acquittant des tâches de la vie domestique et quotidienne du conjoint :

[...] quand il avait été, qu'il est sorti de l'hôpital, il avait l'oxygène huit heures par jour. Ça allait bien : on sortait, on avait quand même une vie normale. Puis après ça, bien graduellement, ça l'a augmenté l'oxygène 12 heures, puis là c'est 24 heures, c'est réellement là, les poumons sont malades, le cœur, les reins, [...] (Mme B, ligne 264)

C'est sûr qu'il ne va pas en remontant, il va toujours aller en diminuant...puis c'est normal... le cœur faiblit, on manque d'oxygène, là... (Mme A, ligne 228)

C'est son état de santé qui m'inquiète. Tu te demandes : Seigneur, quand il est malade à ce point là, il va-tu s'en sortir ? C'est ça qui est inquiétant, parce qu'on ne sait jamais avec la MPOC : ils peuvent étouffer, quand ils ont des crises. Tu ne sais jamais... [...] (Mme C, ligne 34)

J'ai manqué de souffle une fois, je sais, moi je sais c'est quoi, je veux dire je l'ai plus compris. Tant que t'as pas ça, tu ne sais pas... tu ne sais pas ce que c'est là, mais quand ça t'arrive, tu dis oups pelaye ! Or, c'est ça qui vit à tous les jours, lui ! Toi, tu l'as eu une fois, mais lui il vit ça à tous les jours, là,... On essaie là, d'essayer de le comprendre là... De le comprendre ce n'est pas facile, par exemple, de le comprendre, mais t'essaies, t'essaies... tu fais des affaires...alors... (Mme A, ligne 249)

En somme, les conjointes de personnes atteintes de MPOC rendues au stade terminal de la maladie savent qu'il s'agit d'une maladie chronique et que le conjoint en décèdera. Malgré le quotidien difficile, les conjointes ont fait le choix de dédier leur vie à prendre soin de leur conjoint qu'elles aiment et elles ont développé une stratégie qui leur permet d'éviter de penser à la perte éventuelle de leur conjoint, soit vivre au jour le jour, sans penser au lendemain.

La planification de congé est un processus professionnel que les conjointes apprécient lors du retour à domicile, parce que grâce à ce processus, les conjointes bénéficient de soins et de services qui facilitent leur quotidien dédié entièrement à leur époux atteint de MPOC rendu un stade terminal. Ce stade terminal engendre une perte d'autonomie importante. Les conjointes dédient ainsi leur vie à prendre soin de leur conjoint, car il est important dans leur vie et malgré ce quotidien difficile, elles apprécient la présence de leur époux et anticipent la perte éventuelle de celui-ci.

Finalement, c'est lorsque réunis que les deux sous-thèmes donnent tout le sens de l'expérience de la planification du congé vécue par les conjointes de personnes atteintes de MPOC. Ces deux sous-thèmes forment un tout parce que le fait de vivre la planification de congé comme étant un processus professionnel bien organisé ne peut être pris isolément de l'expérience globale que les conjointes vivent au quotidien auprès de leur conjoint dont l'état de santé est lourdement détérioré. Les conjointes vivent le paradoxe d'une vie quotidienne difficile, mais qui émane d'un choix qu'elles ont fait et qui donne un sens à leur rôle d'aidante. Les conjointes orientent leur devenir en fonction de ce rôle d'aidante et en permettant à leur conjoint de rester auprès d'elles le plus longtemps possible. Alors, voici le thème principal des résultats de la présente étude :

**Pour une femme dont le conjoint a bénéficié d'un suivi systématique de la clientèle pour MPOC, la planification de congé est un processus professionnel bien organisé qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC.**

L'expérience de la planification de congé racontée par des conjointes de patients atteints de MPOC en suivi systématique de clientèle nous révèle que la planification du congé représente un processus professionnel bien organisé qui oriente le devenir des conjointes. Ce processus leur permet d'envisager les possibles et de réaliser leur objectif de prendre soin le plus longtemps possible de leur époux, et ce, tout en les aidant à simplifier leur vie dédiée à leur époux, vie souvent difficile. La vie d'une conjointe aidante est une vie totalement dédiée au conjoint malade, parce que leur quotidien consiste à répondre aux besoins de leur conjoint. Les conjointes vivent l'expérience paradoxale de l'épuisement et du quotidien difficile causée par la maladie, tout en appréciant la présence quotidienne de son époux et en trouvant un sens à ce rôle de proche aidante. Ces deux dimensions vécues de façon simultanée orientent la façon des conjointes de vivre leur quotidien. L'aide et le dévouement qu'elles déploient signifient qu'elles font du bien à leur conjoint et contribuent de manière significative à son maintien dans la famille. Comme elles le connaissent mieux que quiconque, les conjointes sont en meilleure position pour répondre à ses besoins. Elles ont fait le choix de prendre soin de leur mari malgré leur quotidien extrêmement chargé, parce qu'elles ont une histoire commune d'affection envers leur époux. Les conjointes ont vécu plusieurs planifications de congé et le quotidien s'est transformé peu à peu avec la détérioration de santé et d'autonomie graduelle qu'engendre la maladie. Ces expériences antérieures ont transformé le quotidien de ces conjointes qui vivent maintenant au jour le jour. Cette cadence leur permet d'apprécier le quotidien avec leur époux tout en tentant de préserver leur énergie en évitant de penser à la mort prochaine de leur conjoint.

## CINQUIÈME CHAPITRE

### LA DISCUSSION

Le présent chapitre discute des résultats obtenus dans le cadre de l'étude portant sur l'expérience de la planification de congé vécue par des conjointes de personnes atteintes de MPOC qui bénéficient d'un suivi systématique de la clientèle. Cette expérience de planification de congé dans un contexte de suivi systématique de clientèle MPOC peut être résumée en un thème : *un processus professionnel bien organisé qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC*. Ce thème et les sous-thèmes qui le constituent seront discutés en deux temps : à la lumière du cadre conceptuel choisi, soit celui de la Théorie de l'humain en devenir de Rosemarie Rizzo Parse (2003), puis à la lumière des études antérieures. Par la suite, seront présentées des recommandations pour la pratique et la recherche infirmière.

#### 5.1 L'expérience interprétée à la lumière de la Théorie de l'humain en devenir

Le thème émergent peut être interprété à la lumière des trois concepts centraux identifiés dans la Théorie de l'humain en devenir de Parse (2003). Ces trois thèmes centraux de la théorie sont le sens, la rythmicité et la transcendance.

### 5.1.1 *Le sens*

Selon Parse (2001), le sens renvoie au but de la vie, au sens de la vie ainsi qu'aux moments significatifs de la vie quotidienne d'une personne. La planification du congé n'a pas de sens pour les conjointes, car elles ne sont jamais en congé de la maladie de leur mari, ni de leur engagement commun. L'hospitalisation a bouleversé leur vie commune parce qu'elle signifiait une exacerbation de la maladie. Par conséquent, pour les conjointes, la planification du congé est un processus professionnel auquel elles croient ne pas participer, car elles ont l'impression d'être impuissantes à prendre soin de leur conjoint et de ne pas avoir la compétence de juger de son état de santé. Lors de l'hospitalisation, les conjointes s'en remettent complètement à l'équipe médicale, car elles perçoivent les professionnels de la santé comme étant les personnes expertes. Leurs préoccupations durant l'hospitalisation sont centrées sur l'état de santé de leur conjoint et elles ne perçoivent pas leur contribution aux prises de décisions concernant la planification du congé de leur conjoint.

### 5.1.2 *La rythmicité*

La rythmicité est associée à la création paradoxale et cadencée de *patterns*. (Parse, 2001). Selon Parse (2003, p 75), « la cocréation de patterns rythmiques de relation consiste à vivre l'unité paradoxale de la révélation-dissimulation et de l'habilitation-limitation tout en vivant celle de la conjonction-séparation ». Les cadences changent avec la diversité de nouvelles expériences. Ainsi, la planification du congé est gérée par les professionnels durant l'hospitalisation, mais une fois de retour à domicile, cette planification prend un autre sens, c'est-à-dire que les conjointes en constatent les bénéfices et l'importance du processus. Dans les termes de Parse (2003), elles sont donc à la fois proches et distantes de ce processus. Cette planification du congé a une importance capitale pour orienter le devenir des

conjointes, car la mise en place de services appropriés et au bon moment leur permet de réaliser leur choix, qui est de prendre soin de leur conjoint à domicile avec l'espoir de vivre encore de bons instants ensemble.

La planification de congé contribue à simplifier la vie du couple, compromise par la MPOC et l'hospitalisation. Les conjointes qui prennent soin à domicile de leur mari atteint de MPOC, disent manquer de temps pour elles qui se dédient complètement aux soins quotidiens du conjoint. Par contre, elles seraient incapables de voir leur conjoint vivre loin d'elles. Elles se disent les mieux placées pour répondre aux besoins de leur mari. Le phénomène de paradoxes est expliqué par Parse (2003) non pas comme des opposés, mais bien comme étant des dimensions d'un même rythme vécu de façon simultanée. L'existence de ce phénomène fait référence au concept de la rythmicité. Ainsi, les conjointes qui choisissent de prendre soin de leur conjoint vivent à la fois le plaisir d'avoir leur mari qu'elles aiment à leur côté et avec lequel elles ont une histoire et un futur tout en vivant à la fois la réalité difficile de prendre soin d'une personne atteinte d'une maladie chronique qui limite gravement vers la fin de la vie l'autonomie fonctionnelle.

### *5.1.3 La transcendance*

La transcendance réfère à l'humain qui invente continuellement des façons de devenir, en cotranscendant avec les possibles, c'est-à-dire avec ce qui n'est pas encore, mais ce qui sera. Les conjointes qui ont accepté de participer à l'étude sont des conjointes qui ont vécu avec leur mari plusieurs expériences d'hospitalisation associées aux exacerbations de la maladie pulmonaire obstructive chronique. Par conséquent, chaque nouvelle hospitalisation et chaque retour à domicile entraînent une situation dans laquelle se trouvent des éléments familiers et des éléments non familiers. Ainsi, les conjointes savent que l'intervenant en inhalothérapie reprendra un suivi, que la médication sera livrée à domicile, que les rendez-vous avec les

intervenants seront plus nombreux au retour à domicile. Toutefois, elles doivent vivre avec le non familier, c'est-à-dire qu'elles ignorent quel sera le niveau d'autonomie de leur mari au retour à domicile. Ce non familier est important pour elles, car le niveau d'autonomie de leur conjoint est un facteur qui alourdit leur quotidien. De plus, parfois le patient revient à domicile avec des plaies qui n'étaient pas présentes avant le départ à l'hôpital ou du nouveau matériel prêté. Les conjointes doivent gérer ces nouveaux éléments qui leur sont non familiers dans leur quotidien. Les conjointes, bien qu'elles aient exprimé des peurs, des hésitations, ont choisi de tenir ce rôle d'aidantes à domicile, ce qui démontre, comme le cite Parse (2003), « la force de l'expression en puissance qui sous-tend le courage d'être », le courage d'être une proche aidante, de vivre au jour le jour, en profitant de chaque moment.

Les conjointes connaissent la MPOC et sont conscientes de son issue fatale. Elles ont tout de même développé une stratégie leur permettant de vivre au quotidien avec la réalité de la maladie, ce que Parse (2003) relie à la santé :

«L'engagement personnel est vécu au travers d'une présence «habitée» avec les luttes et les joies de la vie de tous les jours. La manière d'être présent avec les joies et les luttes de la vie quotidienne constitue un choix de sens dans les situations aux sphères réflexives-préréflexives de l'univers. Voilà ce qu'est la santé» (Parse, 2003, p.65).

Il s'agit d'une façon pour elles de profiter de chaque instant agréable offert dans leur quotidien, sans se laisser aller à penser aux moments difficiles qu'elles vivent quotidiennement en tant que proche aidante. Selon la Théorie de l'humain en devenir, la santé est une synthèse de valeurs, une façon de vivre.

En somme, Parse part de la prémisse que l'être humain est l'expert de sa vie. Par conséquent, il choisit librement un sens pour chaque situation vécue. Il porte la responsabilité de ses choix et il transcende avec les possibles. Les conjointes, qui sont

proches aidantes, que ce soit par devoir ou par volonté, ont choisi de prendre soin de leur mari et ce, malgré toutes les difficultés vécues quotidiennement et le don de soi implicite. Elles transcendent avec les possibles en vivant au jour le jour, en profitant de chaque instant.

## **5.2 Liens avec les recherches antérieures**

La mise en relation des résultats de recherche avec ceux des recherches antérieures portant sur le même sujet permettra de mieux préciser la contribution de cette étude à la compréhension de l'expérience de la planification du congé vécue par des proches aidants. Les études recensées sur la planification de congé portent surtout sur les impacts administratifs du processus. Ainsi, plusieurs auteurs se sont intéressés aux résultats d'un modèle de planification de congé expérimental sur plusieurs variables administratives, tels que la durée de séjour et les taux de ré-hospitalisation. En ce qui a trait aux études qualitatives résumées au chapitre 2, elles se sont davantage intéressées à la satisfaction du congé, à l'enseignement reçu lors de la préparation de congé et à la perception qu'ont les patients et leur famille de se sentir prêts à retourner à domicile, ou à prendre soin d'un proche hospitalisé qui retourne à domicile.

Pour les conjointes qui nous ont fait le récit de leur expérience d'aidante, la planification du congé représente une toute petite partie, bien que non négligeable, de leur expérience d'aidante. Elles ont vécu plusieurs planifications de congé et ont développé au fil du temps une certaine expertise quant à la gestion de la MPOC de leur conjoint.



### 5.2.1 *La planification du congé : un processus professionnel*

D'abord, les conjointes qui ont participé à la présente étude ont vécu l'expérience de la planification de congé comme étant un processus professionnel, auquel elles ne participaient pas. Elles n'ont d'ailleurs pas exprimé explicitement le désir d'y participer. Ceci est différent des études recensées.

Les conjointes ont parlé de leur expérience de la planification du congé comme étant un processus qui appartenait aux professionnels, qui, selon elles, étaient les mieux placés pour savoir quand l'état de santé du patient était assez stable pour permettre le retour à la maison. Leurs inquiétudes étaient davantage tournées vers l'état de santé de leur patient. Pourtant, dans plusieurs études (Congdon, 1994; Gagnon et *al.*, 2002; Grimmer et *al.*, 2001) les proches affirment se sentir délaissés lors de la planification de congé et dénoncent le manque de considération de leurs besoins de la part des professionnels de la santé.

Pour sa part, Sexton (1990) affirme que, lors d'un épisode de maladie aiguë, tant que les besoins physiologiques et la condition de santé ne sont pas stabilisés, ni le patient et ni ses proches ne sont en mesure de recevoir de l'information. Ceci peut expliquer les raisons pour lesquelles les discussions entourant la planification du congé ne sont pas comprises par les proches ou les personnes atteintes de MPOC.

Des raisons reliées au contexte de l'étude ou à l'échantillon sont plausibles pour expliquer les différences entre les études antérieures et la nôtre. Ainsi, il est possible que le suivi systématique de la clientèle MPOC implanté dans l'établissement où a eu lieu notre étude soit suffisamment mature pour que les conjointes ne ressentent pas le besoin de planifier les services qu'elles recevront à domicile. Aussi, les participantes avaient toutes déjà vécu des épisodes de soins pour lesquels le suivi systématique avait été mis sur pied. Par conséquent, les ajustements

à la planification du congé ont pu être faits, sans la participation explicite des conjointes.

### *5.2.2 La planification du congé : un processus bien organisé*

Dans notre étude, les conjointes ont vécu la planification du congé de leur mari comme étant un processus bien organisé, parce que tous les services et les soins ont été prodigués dès le retour à domicile, qu'ils étaient adaptés et rassurants. Cependant, l'organisation adéquate des services n'est pas concluante dans toutes les études recensées. En effet, dans son étude, Gongdon (1994) conclut que les patients et leur famille qui ont vécu la planification de congé ont perçu une fragmentation dans les soins. De plus, les services promis par les professionnels n'ont pas tous été rendus tels qu'ils devaient l'être. Ainsi, les patients et leurs familles ont exprimé un manque de communication et une coordination chaotique des soins.

Par contre, Gillette (2002) révèle dans son étude portant sur la satisfaction de la planification du congé vécue par les patients et leur famille que ceux-ci sont, de façon générale, satisfaits des soins et de l'enseignement qu'ils ont reçu lors de la planification du congé. L'auteur de l'étude affirme que ces résultats qui divergent de ceux de Gongdon (1994) s'expliquent par le fait que les participants de l'étude bénéficiaient d'une assurance-santé, que l'approche multidisciplinaire du milieu devait être très efficace, et qu'il y avait une infirmière qui coordonnait les soins et les services offerts aux patients. Dans notre étude, une infirmière et une inhalothérapeute coordonnent les soins, la première à l'hôpital, la seconde dans la communauté.

Pour sa part, Grimmer et *al.* (2001), dans son étude portant sur la perspective de l'aidant quant à la qualité de la planification du congé, affirme que les services posthospitaliers ont été peu utilisés dans la première semaine du retour à domicile,

parce que les services étaient non disponibles ou non offerts aux patients. Bref, la qualité de l'organisation des services du point de vue des patients et des familles varie d'un milieu d'étude à un autre. Ceci peut expliquer les différences de perceptions quant à la planification du congé.

### *5.2.3 La planification de congé : un processus qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC*

À travers leurs récits, les conjointes ont parlé abondamment de leur rôle d'aidante auprès de leur mari, rôle envahissant leur quotidien. Ce rôle, elles l'ont choisi aux dépens de leur vie personnelle.

Les conjointes sont constamment préoccupées par le bien-être de leur mari comme en témoigne aussi l'étude de Bergs (2000), qui porte sur la qualité de vie des conjointes de personnes atteintes de MPOC. Bergs (2000) affirme, comme l'ont affirmé les conjointes de la présente étude, que leur rôle d'aidante est au centre de leur vie. Les conjointes établissent leur routine en fonction de leur mari. Par exemple, elles sont constamment inquiètes qu'une complication survienne (Perreault, 1998) : elles évitent alors de laisser leur mari seul à la maison et par conséquent restreignent leurs déplacements à l'extérieur. Il est important pour ces conjointes d'être présentes auprès de leur mari au cas où une situation d'urgence surviendrait (Sexton et Hazard Munro, 1985). Cette vie dédiée au conjoint atteint de MPOC entraîne des conséquences sur les conjointes qui nous ont dit ne plus avoir de temps pour elles. Les auteurs Seamark, Blake et Seamark (2004) ont réalisé une étude phénoménologique portant sur l'expérience de vivre avec une MPOC en phase terminale, selon la perspective des patients et des aidants. Leur étude a révélé notamment la perception qu'ont les proches aidants de ne plus avoir de temps pour eux à cause des nombreuses tâches qu'ils doivent accomplir en tant que proche aidant.

Afin de penser le moins possible à la perte éventuelle de leur époux, les conjointes de notre étude ont exprimé vivre chaque journée sans trop penser à la suivante. Cet aspect des résultats de notre étude n'est pas ressorti dans les études recensées. Toutefois, les auteurs Sexton et Hazard Munro (1985) affirment dans leur étude réalisée auprès des conjointes de personnes atteintes de MPOC que les fluctuations quotidiennes de l'état de santé du mari affectent le quotidien des conjointes qui ne peuvent planifier des activités à l'avance. Cet aspect rejoint en partie les résultats de notre étude, puisque les conjointes nous ont dit que l'état de santé de leur conjoint peut varier de jour en jour. Toutefois, ce qui diffère de l'étude des auteurs est le fait que les conjointes de notre étude vivent surtout au jour le jour parce qu'elles veulent éviter de penser à la mort éventuelle de leur époux, ce qui est trop pénible pour elles.

Malgré toute l'énergie qu'elles consacrent à prendre soin de leur mari, les conjointes ont fait le choix de le faire et apprécient la présence de leur mari auprès d'elles, comme dans l'étude de Bergs (2002). Elles ne peuvent se résoudre à laisser leur mari s'installer dans un centre d'hébergement. Toutefois, contrairement à l'étude de Bergs (2002), les conjointes se sont senties appuyées par les professionnels de la santé, particulièrement lors du retour à domicile.

Dans les nombreuses études de planification de congé consultées pour les besoins de la présente recherche (Anthony et Hudson-Barr, 1998; Bull et *al.*, 2000; Bull, Hansen et Gross, 2000; Cleary, Horsfall et Hunt, 2003; Dai et *al.*, 2003; Driscoll, 2000; Haddock, 1991; Kim et Soeken, 2005; Naylor et *al.*, 1994; Preen, et *al.*, 2005; Sala et *al.*, 2001), les concepts étudiés étaient centrés sur la satisfaction des personnes hospitalisées et parfois de leur principal aidant, l'enseignement reçu au congé, la perception de se sentir prêt au congé chez les patients et les infirmières, le taux de réadmission et la durée de séjour. Or, peu d'études recensées se sont intéressées à l'expérience des conjointes de patients atteints de MPOC.

Dans le cadre de notre étude, les conjointes ont vécu la planification du congé comme étant un processus qui appartient aux professionnels, ce qui semble assez surprenant à première vue, si l'on compare aux études recensées. De plus, il semble que dans les études recensées, la planification de congé est parfois réalisée de façon tardive et chaotique, ce qui ne fût pas le cas dans notre étude. Toutefois, tel que démontré dans la présente étude, il apparaît évident que le rôle de la conjointe proche aidante prend toute la place dans sa vie et que cette vie est organisée en fonction du besoin de l'époux atteint d'une maladie chronique.

En conclusion, l'expérience d'une planification de congé d'une personne atteinte d'une maladie chronique est une expérience complexe, ce qui peut expliquer les perceptions différentes des participantes de cette étude. Ces conjointes vivent des expériences d'hospitalisations à répétition et bien qu'elles aient développé une certaine expertise du vécu quotidien avec la maladie, chaque hospitalisation apporte des inquiétudes et des incertitudes. Il apparaît donc essentiel de suivre le rythme de ces conjointes et de les accompagner dans cette expérience à la lumière de la signification qu'elles y donnent.

### **5.3 Recommandations pour la pratique infirmière**

Selon Parse (2003), le but des soins infirmiers est d'être présent de manière vraie auprès des personnes et vise l'amélioration de leur qualité de vie. Aucun intervenant ne peut supposer ce qu'est la qualité de vie d'une personne. Seule celle-ci peut décrire ce qu'est, pour elle-même, la qualité de vie et l'infirmière, guidée par la Théorie de l'humain en devenir, ne doit pas essayer de changer cette perspective, pour la rendre cohérente avec sa propre perspective.

Parse (2003) énonce trois principes et dimensions qui guident la pratique infirmière : 1) illumination d'un sens, 2) synchronisation des rythmes et 3) mobilisation de la transcendance. Le premier principe renvoie à rendre clair ce qui apparaît sur le moment présent. Souvent, les échanges entre l'infirmière et la personne - famille peuvent révéler des pensées et des sentiments ignorés jusqu'à l'instant présent. L'infirmière aide à révéler ces pensées qui contribuent à jeter un éclairage nouveau sur la situation. En ce sens, le génogramme et l'écocarte sont des outils précieux qui permettent de décrire la structure et l'environnement du système familial, d'en connaître l'histoire et les ressources (Wright et Leahey, 2001). L'infirmière doit être consciente que l'hospitalisation est vécue comme un bouleversement qui signifie que la santé du conjoint se dégrade. De plus, l'infirmière devrait donner la parole à la conjointe dont le proche est atteint de MPOC afin de mieux cerner son expérience et entrevoir les possibles pour la planification du congé. De plus, ces possibles seront mieux envisagés si la conjointe reçoit une information à jour sur l'état de santé du mari ainsi que sur les indices physiologiques d'une stabilisation. Ces indices devraient être situés dans un cheminement clinique écrit qui rendrait explicite l'évolution de l'état de santé (ex. fin des antibiotiques administrés par voie intraveineuse, etc.).

Le deuxième principe exprime l'avancement au-delà du moment présent par l'expression des espoirs et des rêves dévoilés lors du processus d'être en présence de l'infirmière. Bien que chaque couple dont l'un des conjoints est atteint de MPOC présente des similitudes, Parse (2003) affirme que chaque situation est unique et que l'infirmière doit pénétrer dans le monde de la personne comme une étrangère qui ignore tout. Elle se doit d'être un témoin attentif qui ne juge pas. Ainsi, l'infirmière valorise la liberté de choisir dans les limites de la situation. Pour ce faire, elle doit explorer avec la personne et sa famille leur histoire familiale et leur vécu de la maladie, incluant leurs stratégies d'adaptation. Cette incitation à raconter leur histoire, à la lumière de la théorie de Parse (2003) peut aussi révéler des pensées ou

des sentiments dont les membres de la famille prendraient conscience. L'infirmière serait donc davantage en mesure d'accompagner ces personnes et de respecter les choix faits tout au long de l'hospitalisation et du retour à domicile. Aller à l'encontre de ces choix ou démontrer toute forme de résistance ne ferait qu'altérer la relation de confiance établie entre le professionnel et la personne et sa famille. Dans notre étude, les conjointes avaient l'impression de n'avoir que deux choix : le retour à domicile avec services ou l'abandon que représente l'hébergement ou les soins palliatifs. Une présentation complète de tous les choix s'avère nécessaire. Il est donc important que l'infirmière n'agisse pas comme un simple agent de liaison entre l'hôpital et le CLSC, mais comme une personne qui accompagne la famille dans un processus difficile, qu'est l'hospitalisation et le retour à domicile.

Finalement, le troisième principe qu'est l'imprégnation rythmique de l'infirmière en présence de la personne et de sa famille dévoile des explications de la situation qui sont de nouvelles significations. Malgré l'importance des fonctions jouées par les conjointes et les difficultés exprimées, ces dernières disent vivre encore de bons moments avec leur conjoint. Ces moments sont précieux parce que le couple sait qu'ils iront en décroissant.

Par ailleurs, en prenant en considération l'expérience révélée des conjointes, il nous apparaît important de revoir le terme « planification de congé » qui semble davantage orienté vers une vision professionnelle du séjour hospitalier qui doit s'achever. Pour les conjointes, comme pour les personnes atteintes de MPOC, le séjour hospitalier s'achève généralement sur le constat de capacités réduites et avec le sentiment que le quotidien sera de plus en plus difficile. La transcendance sous-tend plusieurs possibilités parmi lesquelles la mort n'est pas exclue.

#### **5.4 Recommandations pour la recherche**

Cette étude avait pour but de révéler l'expérience de la planification de congé vécue par des femmes dont le conjoint avait bénéficié d'un suivi systématique de la clientèle pour MPOC. Le recrutement a été effectué dans un seul centre hospitalier, bien que le suivi à domicile se soit déroulé dans des CLSC différents. La première recommandation va dans le sens de reprendre cette étude dans un autre milieu pour explorer les différences et les similitudes qui pourraient être dévoilées.

Par ailleurs, la présente recherche a été menée auprès de conjointes. Ce choix s'expliquait par le taux d'hospitalisation et de mortalité est plus élevé chez les hommes (Agence de la Santé publique du Canada, 2004). Toutefois, un rapport national publié conjointement par l'Association pulmonaire canadienne et la Société canadienne de thoracologie (2006) met en lumière la croissance exponentielle du nombre de femmes atteintes de MPOC. Cette donnée est primordiale et invite à considérer l'expérience de planification du congé d'hommes dont la conjointe est atteinte de MPOC. Cette expérience peut s'avérer très différente de celle révélée par cette étude.

En plus des proches aidants masculins, il y a plusieurs personnes atteintes de MPOC qui vivent soit seules, soit dans une famille dont les conjoints sont du même sexe, soit dont l'aidant n'est pas le conjoint ou la conjointe. L'étude de leurs expériences peut contribuer à mieux comprendre la complexité de ce qui est vécu par les proches qui soutiennent une personne atteinte de MPOC. Le soutien social peut être différent.



Finalement, l'expérience des couples devrait être explorée afin de cerner les éléments communs vécus par l'ensemble des personnes impliquées dans la situation.

La présente étude s'insère dans un corpus de connaissances portant sur la réalité des conjointes proches aidantes qui vivent des planifications de congé, alors qu'elles sont les principales aidantes lors du retour à domicile. Bien que certaines études aient démontré que le processus de la planification du congé pouvait présenter certaines lacunes, la présente étude a démontré que les conjointes de personnes atteintes de MPOC considèrent la planification du congé comme étant un processus professionnel aidant pour simplifier leur quotidien lors du retour à domicile. À la lumière de la Théorie de l'humain en devenir de Parse, nous avons constaté l'importance de saisir le sens de l'expérience des conjointes et suivre leur rythme lorsque nous intervenons auprès de celles-ci. Si des intervenants sont inquiets pour la santé des conjointes et croient que pour le bien-être de celle-ci le «placement» en centre d'hébergement du conjoint pourrait être la meilleure solution, il apparaît impératif, tel que le recommande Parse, de partir du point de vue du patient et de sa famille, afin d'éviter d'imposer notre point de vue en tant que professionnel de la santé. Nous espérons donc que cette étude aura des répercussions sur la pratique des intervenants qui accompagnent les patients et leur famille dans leur expérience de santé. Puisque cette expérience de la planification du congé a été peu étudiée chez les proches aidants de personnes atteintes de MPOC, nous croyons que cette étude pourrait servir de tremplin à d'autres études qui permettraient de révéler l'expérience de la planification du congé chez d'autres groupes de personnes, telles que les personnes qui vivent seules et chez les époux dont la conjointe est atteinte d'une MPOC.

## CONCLUSION

Cette étude a pris naissance d'une préoccupation clinique concernant les personnes atteintes de MPOC et plus particulièrement les proches aidants de ces personnes. L'élaboration d'une telle étude a été envisagée à la lumière de plusieurs constats émis sur les personnes atteintes de MPOC. En effet, la prévalence de cette maladie dans la population canadienne et, particulièrement, le taux élevé d'hospitalisations et de mortalité chez les hommes est une réalité non négligeable qui soulève des questions sur les soins offerts à cette clientèle. Par ailleurs, plusieurs études ont soutenu l'importance d'intégrer les proches aidants dans le processus décisionnel de la planification de congé puisqu'ils sont les principaux dispensateurs de soins à domicile lors du congé hospitalier. Le suivi systématique de clientèle est un mode de prestation de soins qui a été développé dans les années 1990, pour permettre, entre autres, de coordonner de façon plus adéquate le congé hospitalier. Plusieurs clientèles, notamment les personnes atteintes de maladies chroniques, ont été ciblées pour bénéficier de ce mode de suivi, afin de diminuer le nombre d'hospitalisations requises et promouvoir une meilleure utilisation des ressources. Les personnes atteintes de MPOC sont une clientèle cible pour ce type de suivi.

Plusieurs études ont été réalisées sur la planification du congé hospitalier et ont révélé que le processus pouvait être chaotique et engendrer un niveau de stress élevé et d'insatisfaction chez les personnes atteintes de maladies et leurs proches. Toutefois, les études expérimentales ont révélé des résultats intéressants en termes de durée de séjour et de taux de réadmission, par exemple, que lorsque la planification du congé était réalisée dans le cadre d'un programme structuré qui incluait une

collaboration étroite avec le patient et sa famille et qu'une organisation de services et de suivi dans la communauté.

Afin de connaître l'expérience de la planification de congé des conjointes de personnes atteintes de MPOC dans le cadre d'un suivi systématique de la clientèle, nous avons mené une étude phénoménologique auprès de trois conjointes de personnes atteintes de MPOC en phase terminale de la maladie, basée sur la méthode de recherche de Rosemarie Rizzo Parse, qui nous a servi aussi de cadre conceptuel.

L'étude a révélé l'expérience de la planification du congé vécue par des conjointes de personnes atteintes de MPOC qui bénéficient d'un suivi systématique de la clientèle, ce qu'aucune autre étude, à notre connaissance, n'avait exploré. Par conséquent, cette étude a permis de dévoiler la réalité des conjointes d'hommes atteints de MPOC qui vivent les hospitalisations à répétition. Pour une femme dont le conjoint a bénéficié d'un suivi systématique de la clientèle pour MPOC, la planification de congé est un processus professionnel bien organisé qui simplifie une vie dédiée aux soins à une personne chère rendue au stade terminal de la MPOC. L'hospitalisation représente une période qui engendre beaucoup de stress pour la conjointe qui s'inquiète constamment de l'état de santé de son mari. Le retour à domicile représente une autre période stressante, qui demande à la conjointe de se recréer une routine quotidienne dont l'élément central est le mari atteint de la MPOC. À travers ces épisodes de soins, les conjointes aidantes se dédient totalement aux soins quotidiens de leur époux qu'elles ont choisi de garder auprès d'elles, afin d'en prendre soin du mieux qu'elles peuvent.

Bien que la taille de l'échantillon soit limitée et que les conjointes ayant accepté de participer à cette étude étaient des conjointes plus présentes lors de l'hospitalisation et, par le fait même, nous supposons, plus satisfaites de la planification de congé, le dévoilement de leur expérience et l'analyse en profondeur

réalisée et validée auprès des conjointes à plusieurs reprises ont contribué à rehausser la crédibilité de l'étude.

La présente étude vient démontrer, nous espérons, aux professionnels de la santé que la planification du congé ne doit pas uniquement se faire afin d'atteindre des objectifs administratifs, mais qu'aussi, elle doit se réaliser en tenant compte des besoins de la personne soignée et de ses proches lors du retour à domicile. Dans sa théorie, Parse souligne qu'il est impératif de partir de la signification qu'une personne accorde à son expérience, afin de l'accompagne dans cette expérience de santé. Le respect du rythme de la personne ainsi que la connaissance des espoirs et des rêves envisagés dans cette expérience orientent le devenir d'une personne et c'est la raison pour laquelle les conjointes qui trouvent du sens à leur vie en prenant soin de leur époux et en sachant qu'elles font une différence dans leur vie, malgré l'épuisement qu'elles vivent, ont besoin d'être soutenues dans ce choix et d'être accompagnées par les professionnels de la santé.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agence de la Santé Publique du Canada. (2004). Maladies respiratoires chroniques : Faits et chiffres - Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Document téléaccessible le 3 février 2008 à l'adresse URL : [http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/crd-mrc/facts\\_copd\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/crd-mrc/facts_copd_f.html)
- Agence de la Santé Publique du Canada. (2007). La vie et le souffle : Les maladies respiratoires au Canada- MPOC. Document téléaccessible le 23 mars 2008 à l'adresse URL : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2007/lbrdc-vsmrc/mpoc-copd-fra.php>
- Anthony, M.K., Hudson-Barr, D.C. (1998). Successful patient discharge: a comprehensive model of facilitators and barriers. *Journal of Nursing Administration*, 28(3), 48-55.
- Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFÉAS), Côté, D. Gagnon, E., Gilbert, C., Guberman, N., Saillant, F., Thivierge, N., Tremblay, M. (1998). *Qui donnera les soins ? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Ottawa, Condition féminine Canada. Document téléaccessible le 2 juin 2006 à l'adresse URL : [www.swccfc.gc.ca/pubs/pubspr/0662635086/index\\_f.html](http://www.swccfc.gc.ca/pubs/pubspr/0662635086/index_f.html)
- Association pulmonaire canadienne en collaboration avec la Société canadienne de thoracologie et les Professionnels canadiens de la santé respiratoire. (2006). *Les femmes et la MPOC- Un rapport national*. Document téléaccessible le 16 janvier 2008 à l'adresse URL : [http://www.lung.ca/\\_resources/Femmes\\_MPOC\\_Presentation\\_2006.pdf](http://www.lung.ca/_resources/Femmes_MPOC_Presentation_2006.pdf)
- Bergs, D. (2002). The hidden client- women caring for husbands with COPD : their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 613-621.
- Bull, M. J., Hansen, H.E., Gross, C.R. (2000). A professional-patient partnership model of discharge planning with elders hospitalized with hearth failure, *Applied Nursing Research* 13(1), 19-28.
- Bull, M. J., Hansen, H.E., Gross, C.R. (2000). Predictors of elder and family caregiver satisfaction with discharge planning. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(3), 76-87.
- Bull, M.J., Roberts, J. (2001). Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 35(4), 571-581.

- Cain, C.J., Wicks, M.N. (2000). Caregiver attributes as correlates of burden in family caregivers coping with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 46-68.
- Chojnowski, D. (2003). «Gold» standards for acute exacerbation in COPD. *The Nurse Practitioner*, 28(5), 26-35.
- Cleary, M., Horsfall, J., Hunt, G.E. (2003). Consumer feedback on nursing care and discharge planning. *Journal of Advanced Nursing*, 42(3), 269-277.
- Dai, Y-T., Chang, Y., Hsieh, C-Y., Tai, T-Y. (2003). Effectiveness of a pilot project of discharge planning in Taiwan. *Research in Nursing & Health*, 26, 53-63.
- Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), 1165-1173.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées*. Montréal : Éditions Beauchemin-Chenelière éducation Ltée.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal : Décarie Éditeur, Inc.
- Gagnon, E., Guberman, N., Côté, D., Gilbert, C., Thivierge, N., Tremblay, M. (2002). Les soins à domicile dans le contexte du virage ambulatoire, *L'infirmière du Québec*, 10(2), 12-24.
- Gagnon, J., Legendre-Parent, A., Vigneault, B., Marquis, F., Paquet, J., Michaud, D., Gauvin, M-C. (2004). Effets de l'implantation d'un suivi systématique de clientèle d'arthroplastie totale de la hanche et du genou. *Perspective Infirmière*, 1(5), 13-21, 47-48.
- Gervais, A., Bourbeau, J., Olivenstein, R. (2001). *La maladie pulmonaire obstructive chronique et l'asthme*, Prévention en pratique médicale, Direction de la santé publique. Document téléaccessible le 29 septembre 2005 à l'URL : [http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/pdfppm/ppmdec01\\_1.pdf](http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/pdfppm/ppmdec01_1.pdf)
- Gillette, V.A. (1995). Elderly patients and family members satisfaction with discharge planning. Mémoire de maîtrise, University of Southern Mississippi
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme procédure de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. In J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A.

- Pires, *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.366-391). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.
- Gongdon, J. (1994). Managing the incongruities: The hospital discharge experience for elderly patients, their families and nurses. *Applied Nursing Research*, 7(3), 125-131.
- Grimmer, K.A., Moss, J.R., Gill, T.K. (2000). Discharge planning quality from the carer perspective. *Quality of Life Research*, 9, 1005-1013.
- Guba, E., Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Thousand Oaks (CA) : Sage Publications.
- Haddock, K.S. (1991). Characteristics of effective discharge planning programs for frail elderly. *Journal of Gerontological Nursing* 17(7), 10-14.
- Hanson, H.E., Bull, M.J., Gross, C.R. (1998). Interdisciplinary collaboration and discharge planning communication for elders. *Journal of Nursing Administration*, 28, 37-46.
- Honig, E.G., Ingram, R.H. (2002). Bronchite chronique, emphysème et obstruction des voies aériennes. In T. R. Harrison (dir.), *Principes de médecine interne* (p.1491-1505). 15<sup>e</sup> Édition, Paris : Médecine-Sciences Flammarion.
- Huber, D.L., McClelland, E. (2003). Patient preferences and discharge planning transitions. *Journal of Professional Nursing*, 19(3), 204-210.
- Kanervisto, M., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2003). Impact of chronic obstructive pulmonary disease on family functioning. *Heart & Lung*, 32(6), 306-307.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. 2<sup>ème</sup> édition, Laval : Éditions Études Vivantes.
- Kim, Y.-J., Soeken, K.L. (2005). A meta-analysis of the effect of hospital-based case management on hospital length-of-stay and readmission. *Nursing Research*, 54(4), 255-264.
- Laperrière, A. (2001). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.P. Deslauriers, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. P. Pires (Dir.), *La recherche qualitative, Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p.113-169). Boucherville: Gaëtan Morin Éditeur.

- Lefebvre, H., Bouchard, L., Pelchat, D. (1999). Le suivi de la personne/famille. *L'infirmière du Québec*, 6(5), 22-28.
- LoBiondo-Wood, G., Haber, J. (2006). *Nursing research. Methods and critical appraisal for evidence-based practice*. 6ème édition, Missouri: Mosby Elsevier.
- Mapel, D.W., Hurley, J.S., Frost, F.J., Petersen, H.V., Picchi, M.A., Coultas, D.B (2000). Health care utilization in chronic obstructive pulmonary disease. A case-control study in a health maintenance organization. *Archives of Internal Medicine*, 160(17), 2653-2658.
- Maramba, P.J., Richards, S., Myers, A.L. et Larrabee, J.H. (2004). Discharge planning process- Applying a model for evidence-based practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 19(2), 123-129.
- Murray, S.A., Kendall, M., Boyd, K., Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330, 1007-1011.
- Nadon, M., Thibault, C. (1993). *Suivi systématique de clientèles, expériences d'infirmières et recension des écrits*. Montréal; Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec.
- Naylor, M., Brooten, D., Jones, R., Lavizzo-Mourey, R., Mezey, M., Pauly, M. (1994). Comprehensive discharge planning for the hospitalized elderly, *Annals of Internal Medicine*, 120(12), 999-1006.
- Nixon, A., Whitter, M., Stitt, P. (1998). Audit in practice: Planning for discharge from hospital. *Nursing Standard*, 12(26), 35-38.
- Parse, R. R. (2003). *L'humain en devenir. Nouvelle approche du soin et de la qualité de vie*. Traduction de Francine Major. Saint-Nicolas, De Boeck Université, Les Presses de l'Université Laval.
- Parse, R. R. (2001). *Qualitative inquiry: The path of sciencing*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- Parse, R. R. (1995). *Illuminations. The human becoming theory in practice and research*. New York: National League for Nursing Press.
- Parse, R. R., Coyne, A. B., Smith, M. J. (1985). *Nursing research : Qualitative methods*. Bowie, MA: Brady Communications.

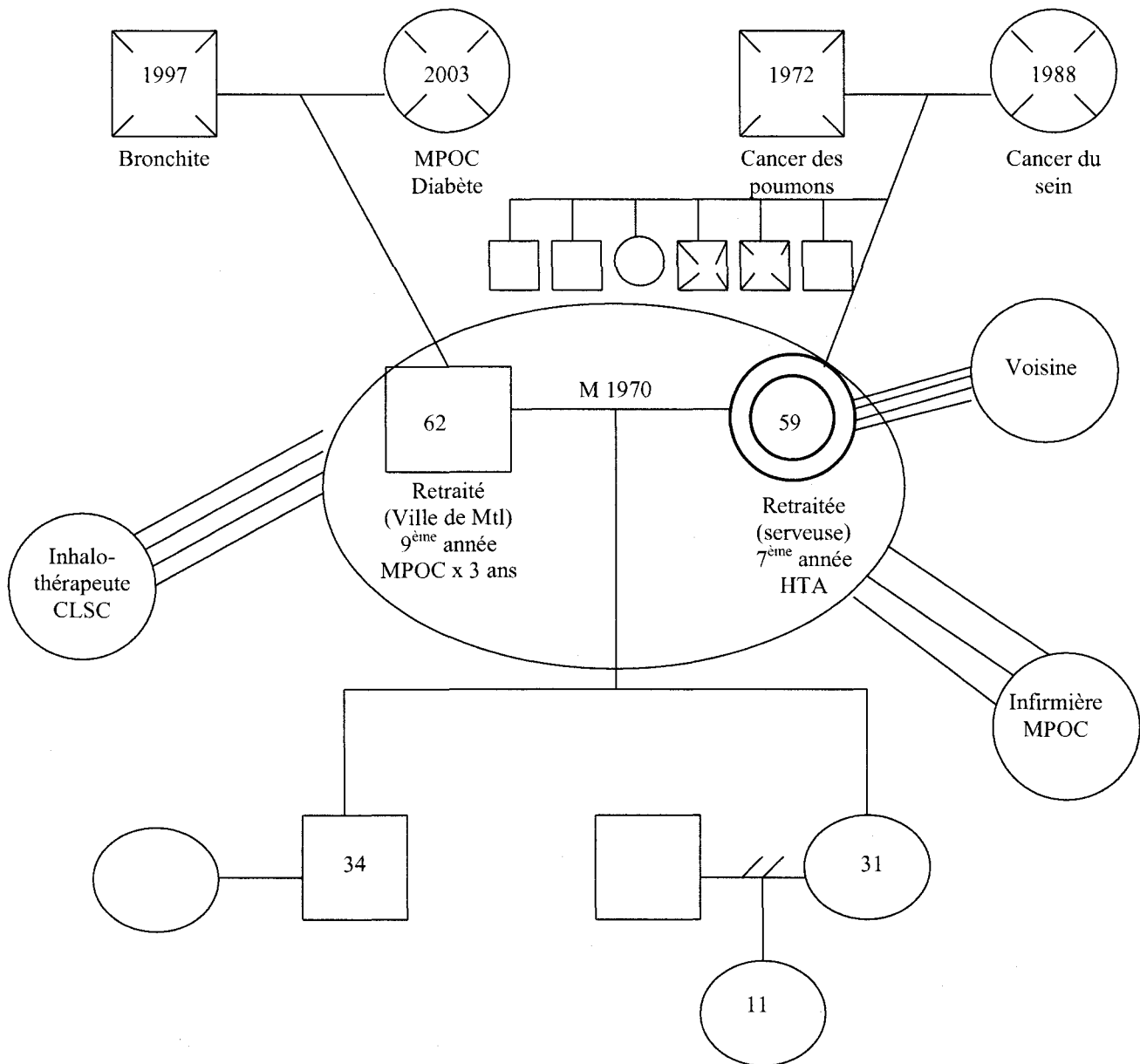


- Pereault, V. (1998). Préoccupations de la vie quotidienne d'hommes atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique et celles de leurs aidants naturels. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- Plourde, P., Gagné, L. (2005). Cadre de référence relatif au processus de continuité de services pour la clientèle maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC). Document de travail non publié. Greenfield Park : Hôpital Charles LeMoine.
- Polit, D. F., Beck, C. T., Hungler, B. P. (2001). *Essentials of nursing research. Methods, appraisals and utilization*. 5<sup>ème</sup> édition, Philadelphie, Lippincott Williams & Wilkins.
- Preen, D.B., Bailey, B.E.S., Wright, A., Kendall, P., Phillips, M., Hung, J., Hendriks, R., Mather, A., Williams, E. (2005). Effects of a multidisciplinary, post-discharge continuance of care intervention on quality of life, discharge satisfaction, and hospital length of stay: a randomized controlled trial. *International Journal for Quality in Health Care*, 17(1), 43-51.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux. (RRSSS Montérégie). (2005). *Le continuum d'intervention «Maladie pulmonaire obstructive chronique»*, RRSSS, mise à jour le 25 mai 2005. Document téléaccessible le 29 septembre 2005 à l'adresse URL:  
[http://www.rrsss16.gouv.qc.ca/Continuums/descriptionContinuum/dc\\_MPOC.pdf](http://www.rrsss16.gouv.qc.ca/Continuums/descriptionContinuum/dc_MPOC.pdf)
- Roberge, D., Ducharme, F., Lebel, P., Pineault, R., Loiselle, J. (2002). Qualité des soins dispensés en unités de courte durée gériatriques : la perspective des aidants familiaux. *La Revue canadienne du vieillissement*, 32(3), 393-403.
- Roberge, D., Fournier, M., Michaud, C., Pepin, J. (2003). La qualité des soins, qu'en pensent les personnes atteintes de MPOC ?, *L'infirmière du Québec*, 10(5), 14-26.
- Rose, J.H., Bowman, K.E., Kresevic, D. (2000). Nurses versus family caregiver perspectives on hospitalized older patients: an exploratory study of agreement at admission and discharge. *Health Communication*, 12(1), 63-80.
- Sala, E., Alegre, L., Carrera, M., Ibars, M., Orriols, F.J., Blanco, M.L., Cárceles, F., Bertran, F., Mata, F., Font, I., Agusti, A.G.N. (2001). Supported discharge shortens hospital stay in patients hospitalized because of an exacerbation of COPD. *European Respiratory Journal*, 17, 1138-1142.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12(1), 33-41.

- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Sciences*, 8(3), 27-37.
- Santé Canada. (2001). *Les maladies respiratoires au Canada*-Chapitre 5 : MPOC. Ottawa, septembre 2001. Document téléaccessible le 16 mai 2006 à l'adresse URL : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/rdc-mrc01/pdf/mrc0901f.pdf>
- Seamark, D.A., Blake, S.D., Seamark, C.J. (2004). Living with severe chronic obstructive pulmonary disease (COPD): perceptions of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 619-625.
- Sexton, D.L. (1990). Coping with chronic lung disease. In Sexton, D.L., *Nursing Care of the Respiratory Patient* (p. 379-417). Norwalk: Appleton & Lange.
- Sexton, D. L., Hazard Munro, B. (1985). Impact of a husband's chronic illness (COPD) on the spouse's life. *Research in Nursing and Health*, 8, 83-90.
- Shepperd, S., Parkes, J., McClaran, J., Phillips, C. (2006). Discharge planning from hospital to home. *The Cochrane Collaboration*, 1.
- Villeneuve, L. (1996). *Le suivi systématique de clientèles, une solution infirmière*. Montréal : Ordre des infirmières et des infirmiers du Québec.
- Watts, R, Gardner, H. (2005). Nurse's perceptions of discharge planning. *Nursing and Health Sciences*, 7, 175-183.
- Wright, L. M., Leahey, M. (2001). *L'infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention*. Adaptation française de Lyne Campagna. 2<sup>ème</sup> édition, Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique, Inc.

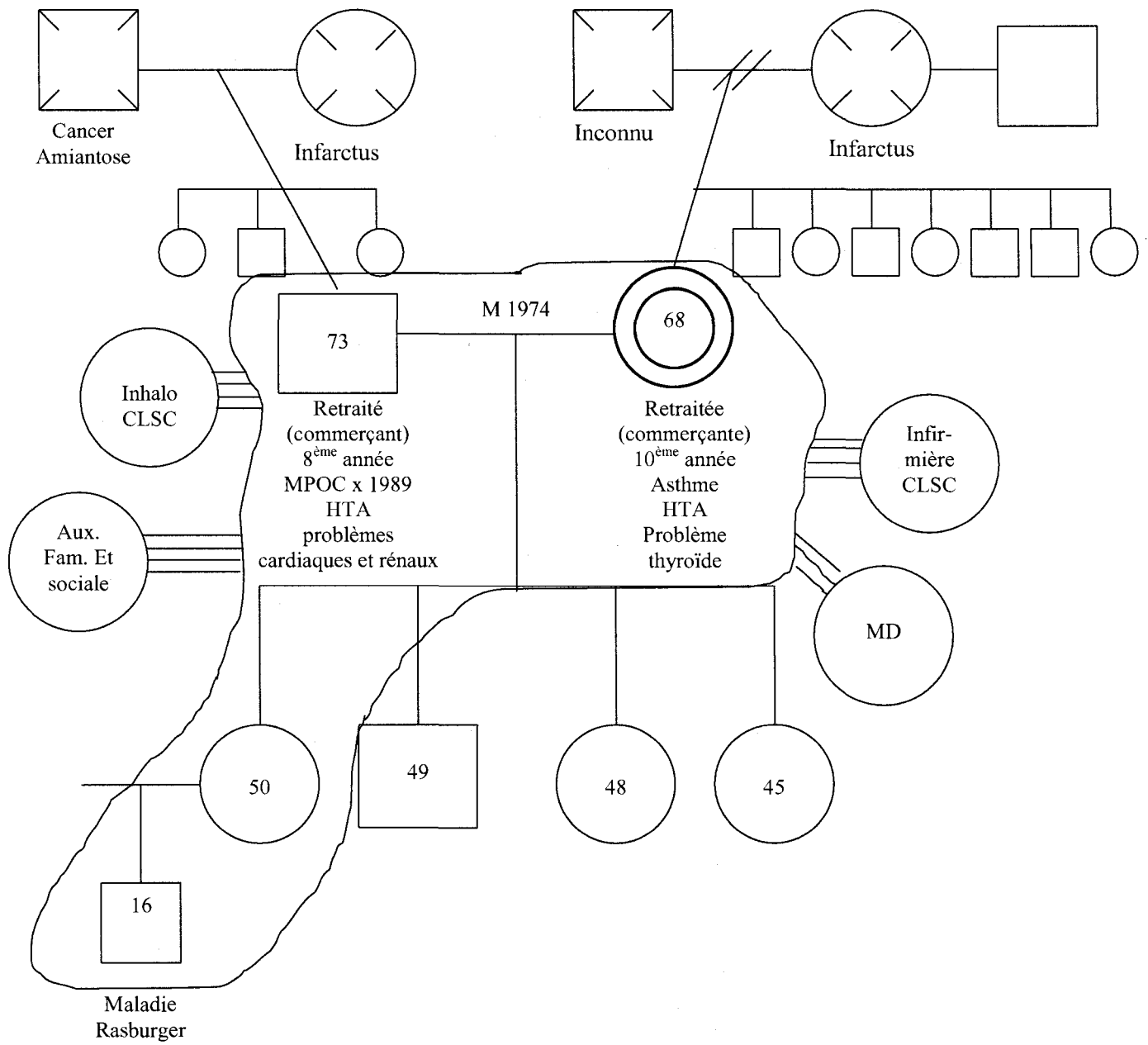
## **ANNEXE A**

### **Génogramme et écocarte de Madame A**



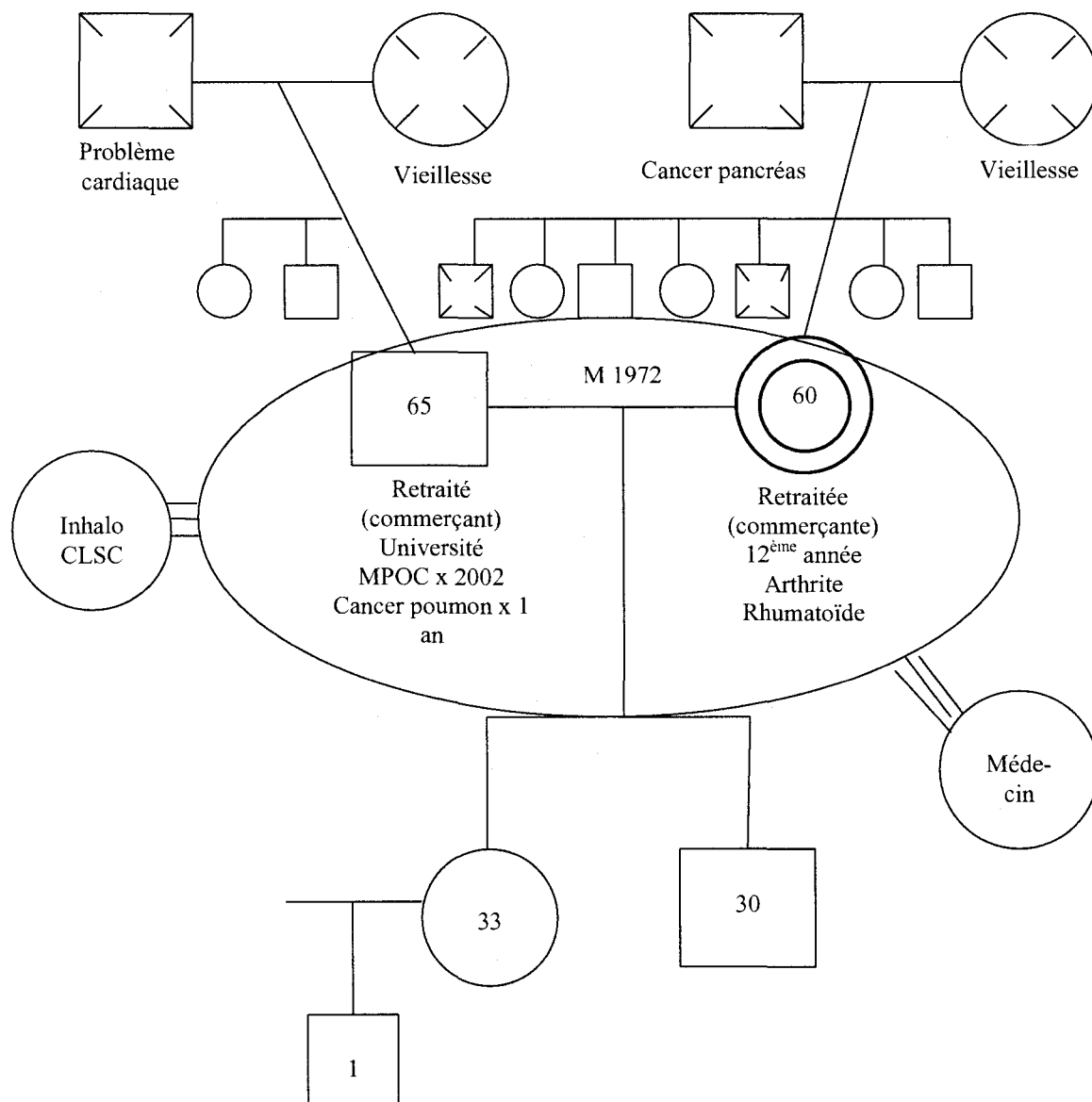
## **ANNEXE B**

### **Génogramme et écocarte de Madame B**



## **ANNEXE C**

### **Génogramme et écocarte de Madame C**





## **ANNEXE D**

### **Guide d'engagement dialogique**

#### **Première entrevue**

Question générale

- Racontez-moi comment vous avez vécu l'hospitalisation de votre conjoint et son congé de l'hôpital.

Questions couvrant des sous-thèmes :Comment avez-vous vécu la préparation au congé de votre proche ?

- À quel moment vous a-t-on abordé concernant le congé de l'hôpital ?
- Dans quelles circonstances vous a-t-on abordé concernant le congé ?
- Qui vous a parlé en premier du congé de votre proche ?
- Quelles interventions ou attitudes des professionnels de la santé vous ont le plus aidées et le moins aidées lors de la préparation au congé ?

Comment avez-vous vécu le retour à la maison de votre proche ?

- Quels ont été les meilleurs et les pires moments du retour à la maison ?
- Quelles interventions ou attitudes des professionnels de la santé vous ont le plus aidées et le moins aidées lors du retour à la maison ?

Y a-t-il des facettes entourant votre expérience de la planification de congé de votre proche à l'hôpital que nous n'avons pas abordées et dont vous souhaiteriez me parler ?

## **ANNEXE E**

### **Guide de la deuxième entrevue Madame A**

Question générale :

- Je vais vous lire lentement mon analyse de l'entrevue que nous avons faite ensemble. Pourriez-vous me dire, en cours de la lecture, si ma compréhension de votre expérience portant sur la planification du congé de votre conjoint correspond bien à ce que vous m'avez raconté.

Question spécifique :

- Lors de la première entrevue, vous m'avez dit que vous vous «habituez». Pouvez-vous m'en dire plus ? À quoi vous vous habituez ?

Y a-t-il autre chose à propos de votre expérience que nous n'avons pas abordée et que vous jugez important de me dire ?

## **ANNEXE F**

### **Guide de la deuxième entrevue Madame B**

Question générale :

- Je vais vous lire lentement mon analyse de l'entrevue que nous avons faite ensemble. Pourriez-vous me dire, en cours de la lecture, si ma compréhension de votre expérience portant sur la planification du congé de votre conjoint correspond bien à ce que vous m'avez raconté.

Questions spécifiques :

- Avez-vous eu le sentiment d'avoir le pouvoir sur les décisions prises lors de l'hospitalisation en vue du congé de votre conjoint ?
- Vous êtes-vous sentie engagée dès le départ dans la planification de congé ?
- Quel a été le rôle de l'infirmière dans la planification du congé ?
- Comment vous êtes-vous sentie par rapport aux professionnels qui s'occupaient de votre conjoint lors de l'hospitalisation ?

Y a-t-il autre chose à propos de votre expérience que nous n'avons pas abordée et que vous jugez important de me dire ?

## **ANNEXE G**

### **Formulaire de consentement des participantes**

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

**N° DE PROJET :** 2006-07-02

**TITRE DU PROJET  
DE RECHERCHE :** L'expérience de la planification du congé hospitalier vécue par des proches aidants de patients atteints d'une MPOC qui bénéficient d'un suivi systématique de clientèle

**PROTOCOLE :** S.O.

**COMMANDITAIRE :** S.O.

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** Carolynne Emard

**DÉPARTEMENT DU  
CHERCHEUR PRINCIPAL :** Sciences infirmières, Université de Sherbrooke

**ADRESSE :** Hôpital Charles LeMoine  
3120, boul. Taschereau  
Greenfield Park (Québec) J4V 2H1

**TÉLÉPHONE :** (514) 515-1309  
(514) 413-2944 téléavertisseur

### INTRODUCTION

Vous êtes invitée à participer à une étude. Avant de prendre une décision, il est important que vous compreniez pourquoi cette étude est réalisée, comment les renseignements vous concernant seront utilisés, en quoi consisterait votre participation ainsi que les avantages, les risques et les malaises qu'elle pourrait entraîner. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent et lorsque vous serez bien renseignée au sujet de l'étude et qu'on aura répondu à toutes vos questions, on vous demandera de signer le présent formulaire de consentement si vous désirez participer à l'étude.

### BUT DE L'ÉTUDE

Les durées de séjour à l'hôpital sont de plus en plus réduites et la récupération se fait à la maison. Les personnes atteintes de maladies pulmonaires obstructives chroniques (MPOC) vivent des hospitalisations fréquentes, qui ont à la fois des répercussions sur leur qualité de vie, mais aussi sur celle de leurs proches. Leurs proches aidants sont particulièrement sollicités, afin de prendre



soin à domicile de ces personnes qui présentent des limitations physiques et fonctionnelles telles la fatigue, la difficulté à se déplacer ainsi que la difficulté à respirer. Un suivi systématique a été mis sur pied pour coordonner l'épisode de soins et assurer la transition entre l'hôpital et le domicile pour la personne atteinte de MPOC. Toutefois, on ne connaît pas comment est vécue la planification du congé hospitalier par les proches. Le but de la présente étude est donc de comprendre l'expérience de la planification du congé hospitalier vécue par des proches aidants de patients MPOC qui bénéficient d'un suivi systématique de clientèle. Pour répondre à notre but de recherche, nous avons par conséquent besoin de la collaboration de trois à dix participantes.

## **PROCÉDURES**

Nous sollicitons votre participation pour décrire votre expérience de la planification de congé de votre conjoint atteint de MPOC. Votre collaboration consiste à décrire de ce vous avez vécu lors de la plus récente hospitalisation de votre conjoint qui a bénéficié d'un suivi systématique. Pour ce faire, deux entretiens sont nécessaires : le premier durera environ 90 minutes et le second, environ 45 minutes. Ces entretiens seront enregistrés afin de rehausser la qualité de l'étude, en s'assurant de saisir fidèlement l'essence de l'expérience que vous avez vécue. Ils auront lieu à domicile ou à un autre lieu de votre choix au moment qui vous convient le mieux, après le retour à domicile de votre conjoint. Afin de faciliter le récit de votre expérience, nous demanderons à votre conjoint si nous pouvons être seules durant l'entretien. Un intervalle de quatre à six semaines séparera les deux entretiens.

Lors du premier entretien, je vous demanderai de me raconter votre expérience. Les conversations seront enregistrées sur des bandes sonores, afin de recueillir fidèlement vos propos. Le second entretien aura principalement pour but de valider avec vous ma compréhension de votre expérience racontée lors de la première entrevue.

## **RISQUES, EFFETS SECONDAIRES ET INCONVÉNIENTS**

Outre le temps que vous m'accorderez, votre participation à cette recherche peut vous apporter certains inconconvénients liés aux émotions que vous vivez en lien avec votre expérience. Je serai disponible, dans la journée même, si vous ressentez le besoin de m'en parler. De plus, je serai en mesure de vous orienter vers des ressources pertinentes et compétentes, si vous en avez besoin. Il est aussi possible que votre participation à cette recherche n'ait pas de répercussions immédiates sur la planification du congé de votre conjoint.

---

Formulaire de consentement : Version 2 –1<sup>er</sup> novembre 2006    Initiales du sujet : \_\_\_\_\_

**CENTRE DE RECHERCHE**

 **UNIVERSITÉ DE  
SHERBROOKE**

### **BÉNÉFICES ET AVANTAGES**

Il n'y a pas d'avantages directs sur le plan individuel à participer à cette étude. Toutefois, votre participation pourrait permettre de développer des interventions pour aider d'autres personnes dans le futur.

### **COÛTS/REMBOURSEMENT**

Vous ne recevrez aucun paiement pour votre participation à cette étude. Vous n'aurez rien à déboursier pour participer à cette étude.

### **INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse de ses responsabilités légales ou professionnelles.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Vos entrevues seront intégralement enregistrées et une prise de notes sera faite durant l'entrevue. Ces mesures sont prises afin de rehausser la qualité de l'étude, en s'assurant de bien saisir l'essence de l'expérience vécue. Les enregistrements seront écoutés uniquement par l'étudiante chercheuse ainsi que la directrice de recherche. Toutefois, en aucun cas votre nom ne sera divulgué. Toutes les bandes sonores seront gardées et conservées par l'étudiante selon les normes, soit 12 mois, dans un classeur verrouillé avec accès restreint, puis elles seront détruites. De plus, votre nom ou toute autre information pouvant permettre de reconnaître votre identité sera exclu du rapport de recherche.

Vous devez savoir qu'en signant le présent consentement, vous autorisez le chercheur à fournir vos coordonnées au Service des archives médicales de l'Hôpital Charles LeMoyne afin que soit constitué un registre institutionnel pouvant identifier tous les sujets de l'Institution ayant participé aux différents projets de recherche qui s'y tiennent.

Ce registre s'inscrit parmi les mesures établies pour votre protection, tel que prescrit par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, permettant à l'hôpital de vous contacter le cas échéant. Aucune information de ce registre ne servira la recherche et cette information sera détruite au plus tard douze (12) mois suivant la fin de votre participation à ce projet.

---

Formulaire de consentement : Version 2 –1<sup>er</sup> novembre 2006 Initiales du sujet : \_\_\_\_\_

**CENTRE DE RECHERCHE**

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE/RETRAIT**

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer de l'étude et ce, en tout temps, sans vous justifier et sans crainte de subir quelque préjudice que ce soit. Si vous vous retirez de l'étude, il est important d'en aviser verbalement la responsable du projet le plus rapidement possible.

### **PERSONNES À CONTACTER**

Pour toute question concernant l'étude, vous pouvez communiquer avec Carolynne Emard, étudiante chercheuse principale, au (514) 515-1309 ou par téléavertisseur au (514) 413-2944.

Si vous désirez des renseignements supplémentaires concernant vos droits en tant que sujet participant à une étude de recherche, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles LeMoyne au (450) 466-5000, poste 2564.

De plus, si vous avez des plaintes en tant que participante à l'étude et désirez communiquer avec une tierce partie impartiale, vous pouvez communiquer avec le commissaire à la qualité des services de l'Hôpital Charles LeMoyne au (450) 466-5434.

---

Formulaire de consentement : Version 2 --1<sup>er</sup> novembre 2006    Initiales du sujet : \_\_\_\_\_

**CENTRE DE RECHERCHE**

## ÉNONCÉ DU CONSENTEMENT

La nature de l'étude, les procédés à utiliser, les risques et les bénéfices que comportent ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués par l'étudiante chercheuse.

Je consens à ce que le dévoilement de mon expérience lors des entrevues soit enregistré par l'étudiante chercheuse.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai reçu des réponses de façon satisfaisante.

Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de m'en retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec le médecin et les autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Je recevrai une copie signée et datée de ce formulaire de consentement et l'original sera conservé dans un classeur verrouillé.

\_\_\_\_\_  
Signature du sujet

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de la personne qui a présenté le  
consentement

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

## **ANNEXE H**

**Certificat d'approbation du comité d'éthique de la recherche**



**Comité d'éthique de la recherche  
Hôpital Charles LeMoine**

Centre affilié universitaire  
et régional de la Montérégie

Le 24 octobre 2006

Mme Carolynne Emard  
Programme des sciences cliniques  
Université de Sherbrooke  
1111, rue St-Charles Ouest  
Tour Ouest, bureau 500  
Longueuil (Québec) J4K 5G4

**OBJET : Projet 2006-07-02 – L'expérience de la planification du congé hospitalier vécue par des proches aidants de patients atteints d'une MPOC qui bénéficient d'un suivi systématique de clientèle**

---

Madame,

Il nous fait plaisir de vous informer que les membres du comité d'éthique de la recherche (CÉR), lors de la réunion régulière du 17 octobre 2006, à laquelle il y avait quorum, ont accepté par consensus unanime le projet de recherche ci-dessus mentionné.

Veuillez cependant prendre note qu'avant d'amorcer toutes les activités de recherche vous devez :

- Satisfaire intégralement à toutes les conditions demandées ou exigées par le CÉR, lesquelles vous trouverez à l'extrait du procès-verbal ci-joint, si applicable;
- Recevoir l'approbation finale du CÉR vous informant que les conditions ont été révisées et approuvées et qu'ils respectent toutes les exigences d'approbation émises par le CÉR;
- Obtenir la décision finale du directeur du Centre de recherche, si applicable.

Veuillez recevoir, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le président du comité  
d'éthique de la recherche

Sylvain Brunet, M.D., FRCPC  
SB/mg  
p. j. (1)  
c.c.: Jacques Blais, adjoint au directeur du Centre de recherche

P:\\_CER.Restreint\Lettres\App\2006-2007\G Octobre 2006\2006-07-02 (5.4).doc